



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE LAS CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

FAMILIA Y AUTISMO: “LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS FAMILIAS
FRENTE AL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIATURA EN EDUCACIÓN Y
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL ESPECIALIDAD DISCAPACIDAD
MENTAL

AUTORAS:

MARÍA JOSÉ ARANCIBIA SOLÍS
TANIA CÓRDOVA CASTRO
GABRIELA PEÑALOZA ARELLANO
CAMILA ROJAS CERNA

PROFESORA GUÍA:

ANGELLA FORTUNATI ARENAS

SANTIAGO DE CHILE, ABRIL DE 2020

2020, María José de Jesús Arancibia Solís, Tania Melissa Córdova Castro, Gabriela Rocío Peñaloza Arellano, Camila Andrea Rojas Cerna.

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y su autor

Copyright© 2017 por María José Arancibia Solís, Tania Córdova Castro, Gabriela Peñaloza Arellano & Camila Rojas Cerna. Todos los derechos reservados.

Agradecimientos

Como equipo, queremos agradecer primeramente a nuestras familias y parejas, por el apoyo y contención constante en todo este proceso de crecimiento tanto personal, como profesional. De igual forma, al equipo Docente que fue parte de nuestra formación. Además, al Centro y las familias que lo componen, quienes nos recibieron con mucho cariño para realizar esta investigación, flexibilizando en horarios que nos permitieron lograr desarrollar esta memoria. Y, por último, a cada integrante del grupo, quienes, con sus habilidades particulares, lograron desarrollar esta significativa y trascendente investigación.

Muchas Gracias.

María José Arancibia Solís

Tania Córdova Castro

Gabriela Peñaloza Arellano

Camila Rojas Cerna

Tabla de Contenido

Agradecimientos	3
Tabla de Contenido	5
Resumen	7
A. Introducción	1
B. Problemática	2
C. Objetivos de la Investigación	7
1. Objetivo General	7
2. Objetivos Específicos	7
D. Justificación	8
E. Marco Conceptual	10
1. Representaciones Sociales	10
2. Conceptualización de Familias	12
3. Trastorno del Espectro Autista (TEA)	17
4. Comunidad Educativa	23
5.- Rol del/la Educador/a	26
F. Diseño Metodológico	31
1. Características de la Investigación	31
2. Tipo de la Investigación	31
3. Atributo del Caso	32
4. Grupo de Estudio	33
5. Técnicas de Recolección de Información	34
5.1. Instrumentos de investigación.	34
5.1.1 Entrevista individual en profundidad.	34
5.1.2 Entrevista de grupo focal.	35
6. Validación	36
7. Técnicas de Análisis de Información	37
7.1. Análisis de contenido.	37
7.2. Análisis estructural del discurso.	37
8. Cuadro Síntesis de los Instrumentos	38
G. Análisis de la Información Obtenida	39

1. Análisis de Contenido Grupo Focal	39
1.1. Cuadro de análisis grupo focal.	39
1.2. Análisis cualitativo Grupo Focal.	43
2. Análisis Estructural de Discurso Entrevistas en Profundidad	47
2.1. Cuadro de análisis entrevistas en profundidad.	47
2.2. Análisis cualitativo de la entrevista en profundidad.	49
H. Triangulación de Información	57
I. Conclusiones	66
J. Sugerencias	69
1. Al Centro no Formal	69
2. Al Departamento de Educación Diferencial de la UMCE	70
K. Referencias Bibliográficas	71
L. Anexos	77
1. Validación de Instrumentos por Juicio de Expertos	77
1.1 Entrevista en Profundidad	77
1.2 Grupo Focal	85
2. Instrumentos Validados Definitivos	92
2.1 Entrevista en Profundidad	92
2.2 Grupo Focal	93
3. Consentimiento Informado de Agentes Participantes de la Investigación	95
3.1 Entrevista en Profundidad	95
3.2 Grupo Focal	98
4. Transcripción de Instrumentos de Recolección de Información	103
4.1 Entrevistas en Profundidad	103
4.2 Grupo Focal	113

Resumen

El objetivo de la presente investigación, es analizar las Representaciones Sociales que presentan las familias que tienen un miembro con Trastorno del Espectro Autista, desde ahora en adelante “TEA”, donde el problema radica, en qué ocurre con estas Representaciones Sociales, específicamente con las creencias de las familias a la llegada del integrante con TEA.

Se expondrán antecedentes teóricos, los cuales sustentan el proceso de investigación, presentados por medio de un Marco Conceptual.

En relación con el Diseño Metodológico, esta investigación se sustenta en el Paradigma Cualitativo, siendo un estudio de caso con Enfoque Descriptivo. Se utilizan como instrumentos de recogida de información, la Entrevista en Profundidad y un Grupo Focal.

Una vez recogidos los datos, se procede a realizar dos tipos de análisis; Análisis de Contenido, para el Grupo Focal y Análisis Estructural del Discurso, para las Entrevistas en Profundidad. A partir de ello, con el primer instrumento, se establecieron Categorías y Unidades de Análisis, y en el segundo, Categorías y Dimensiones, para luego llevar a cabo una triangulación de la información entre Marco Conceptual y los instrumentos aplicados.

Finalmente, se presentan las conclusiones, la cual responde a los objetivos de la Investigación.

Palabras claves: Representaciones Sociales, Creencias, Familias, Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Centro Informal.

Abstract

The objective of this research is to analyze the Social Representations presented by families who have a member with Autism Spectrum Disorder, from now on "ASD", where the problem lies in what happens with these Social Representations, specifically with beliefs of families upon arrival of the member with ASD.

Theoretical antecedents will be exposed, which support the research process, presented through a Conceptual Framework.

In relation to Methodological Design, this research is based on the qualitative paradigm, being a case study with a descriptive approach. In-depth interviews and a Focus Group are used as information gathering instruments.

Once the data has been collected, two types of analysis are carried out; Content Analysis, for the Focus Group and Structural Analysis of the Discourse, for in-depth interviews. Based on this, with the first instrument, Categories and Units of Analysis were established, and with the second, Categories and Dimensions were elaborated to then carry out a triangulation between the Conceptual Framework and the applied instruments.

Finally, the conclusions of the investigation are presented, which respond to the objectives of the Investigation.

Keywords: Social Representations, Beliefs, Families, Autism Spectrum Disorder (TEA) and Informal Center.

A. Introducción

Las Representaciones Sociales, se definen como un sistema cognitivo, en el cual se consideran las creencias, valores, ideas y orden simbólico de las personas, y es a partir de éstas, en que los/as seres humanos/as interactúan, actúan y se desenvuelven en el entorno.

Cada familia construye sus Representaciones Sociales a partir de sus vivencias, pero ¿qué ocurre con éstas cuando llega un integrante con Trastorno del Espectro Autista?, entendiendo que las familias cumplen un rol esencial e influyente en el soporte psicosocial, educativo y emocional del integrante.

Es por ello, que esta investigación se centra en la realización de un estudio de caso en un Centro Informal, que atiende a personas con Trastorno del Espectro Autista, con el objetivo de poder analizar las Representaciones Sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista, por lo que responde al paradigma Cualitativo. A partir de la recolección de información, se realiza un Análisis de Contenido y Análisis Estructural de Discurso, aplicados a agentes sociales de esta Comunidad, en donde el primero fue elaborado a partir del Grupo Focal, realizado a cuatro familias de esta Institución. Y el segundo, está desarrollado desde las Entrevistas en Profundidad, aplicadas a la Directora del Centro y a un Docente del mismo.

Posteriormente, a partir del análisis, se realiza una triangulación entre el Marco Conceptual, los análisis descritos, a partir de los instrumentos señalados en el resumen y la interpretación de las investigadoras.

Finalmente, se presentarán las conclusiones de los hallazgos obtenidos y sugerencias para el Centro Informal y la Institución Universitaria; UMCE.

B. Problemática

El Ser Humano, a lo largo de la vida, se desarrolla y desenvuelve por medio de interacciones sociales, formando parte de grupos humanos, existiendo dentro de estos un intercambio social producto de la comunicación. Frente a la construcción de estos grupos humanos, es que Emile Durkheim, plantea la existencia de representaciones colectivas en la sociedad, por las cuales, se constituye el individuo a partir de creencias, valores, normas y mitos. (Piña y Cuevas, 2004)

Desde los planteamientos de Durkheim, es que Serge Moscovici crea el concepto de Representaciones Sociales, definiéndose como: “El conocimiento de sentido común que tiene como objetivos comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social, y que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social.” (Mora, 2002, p.7) Es por ello, que se comprende que cada persona y, por ende, cada grupo social, es construido producto de creencias.

Por otro lado, en relación con lo planteado anteriormente, la autora M. Chokler menciona que las Representaciones Sociales constituyen sistemas cognitivos en los cuales se reconocen, como menciona S. Moscovici, creencias, estereotipos, valores, entre otros, que tienen orientaciones actitudinales positivas o negativas. Es aquí en donde, a raíz de estas Representaciones Sociales, se construye un orden simbólico, el cual influye en el posicionamiento de los y las sujetas en el mundo (Chokler, 2017).

A raíz de lo mencionado por diversos autores previamente, se puede decir que las creencias son parte de las Representaciones Sociales, por lo que en el artículo denominado, “Más sobre la interpretación; ideas y creencias” (Diez, 2017), se plantea, que el concepto de creencia es necesariamente ambiguo, ya que son ideas asumidas por la sociedad, con las que el sujeto/a en su desarrollo las adopta y asume como interpretación de la realidad, por tanto, las creencias constituyen los cimientos de la vida humana, operando en lo profundo del ser humano, considerando sus pensamientos, prácticas, decisiones, entre otras.

Ahora bien, el ser humano es por esencia un ser socializante y socializador, por tanto, estas creencias son parte de una construcción social, en donde la principal influencia que

recibe el sujeto/a es por el primer núcleo social de las personas con el mundo, es decir, su familia, por lo cual, la autora Virginia Satir (1983), rescata la individualidad de todas las familias, considerando que cada una en sí misma es una organización diferente, y, por ende, cada una tendrá diferentes creencias.

Desde el concepto de familia, en relación con lo planteado por V. Satir, es que diversos autores concuerdan en que no existe una definición única para este concepto, ya que ésta evoluciona, cambia su significado con el tiempo y la cultura (Leal, 2008), como también, varía desde la diversidad de disciplinas y autores (Cabanillas, 2010). Considerando lo mencionado y desde lo propuesto por estos referentes, se puede plantear que la familia, “Es una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros” (Leal, 2008, p.8). Por otro lado, en base a planteamientos propuestos por Oliva y Villa (2013), se define a la familia como:

Una unidad espiritual, cultural y socioeconómica, dado que precisamente como grupo único, crea lazos que van más allá de lo físico y emocional, su sentido de pertenencia le permite a cada miembro sentirse parte del otro, compartir sueños y expectativas, así como sufrimientos y dolor, las costumbres varían de una familia a otra haciendo a cada una pieza social única, que engrana en el tejido cultural y económico de cada contexto. (Oliva y Villa, 2013, p.18).

Es por ello, que al tener en cuenta estas definiciones, se considera a las familias como un grupo de personas que reúnen ciertas características, en donde cada integrante que la compone, asume un rol dentro de ella, los que interactúan social y culturalmente, influenciado por variados factores que los/as rodean.

Considerando lo mencionado anteriormente, se plantea que los miembros que componen un grupo familiar son interdependientes, esto quiere decir, que se influyen unos a otros. Por ende, al existir una co-influencia interna en éste, surge la interrogante, ¿Qué sucede con la llegada de un miembro con alguna condición o discapacidad específica a la familia? Desde lo planteado por Linda Leal (2008), la llegada de un miembro con discapacidad a la familia, puede afectar a toda la unidad familiar, generando en éste un periodo de crisis (Leal, 2008). Es por ello, que se considera relevante tomar en cuenta el impacto que puede generar

en el grupo familiar, debido a que la espera de un hijo o hija trae consigo asociadas diferentes expectativas sociales acerca del cómo será esta o este nuevo/a integrante de la familia, puesto que, comúnmente se espera a un niño o niña neurotípico/a, el cual se construye y se posiciona en el mundo primeramente a partir del orden simbólico de su grupo familiar.

En relación a lo planteado anteriormente, surge la siguiente interrogante: ¿Qué ocurre con las Representaciones Sociales, específicamente las creencias de las familias, ante la llegada de un miembro que presenta Trastorno del Espectro Autista?, considerando que los autores L. Kanner y H. Asperger, en sus teorías determinan características propias del Trastorno del Espectro Autista, planteando que los/as niños/as que presentan esta condición, tienen dificultades en el desarrollo de sus relaciones sociales y en la comunicación, presentando patrones de inflexibilidad mental e intereses restringidos (Martínez & Cuesta, 2016). De igual forma, la quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (sigla en inglés DSM-5), reconoce la condición de Autismo común a todos los/as sujetos/as en un amplio abanico de fenotipos, mencionando que las características fundamentales del Autismo son, dificultad en la interacción social y la comunicación, como también, presencia de juegos repetitivos e inflexibilidad mental.

Por lo tanto, desde la interrogante y la descripción del Trastorno Espectro Autista (TEA) señaladas anteriormente, es importante considerar que, para las familias, la llegada de un miembro con esta condición, puede ser vivenciado como “una experiencia demoledora, tanto para los/as padres/madres como para el resto de hijos/as, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida” (Aleman de León, 2015, p. 11).

El grupo familiar puede vagar por diversas etapas en relación a la aceptación de la condición de este miembro, las cuales varían de un/a autor/a a otro/a. Desde lo señalado por Patricia Brogna (2009), las etapas pueden ser la negación, la ira, el pacto, la depresión y la aceptación. Éstas, pueden ser vivenciadas como grupo y estructura familiar, o como mencionamos anteriormente, a partir de la individualidad de cada uno/a de los/as integrantes que la componen, pudiendo transitar por ellas, avanzando, retrocediendo o pasando de una a otra sin orden dentro de estas.

Desde la particularidad de cada una de las familias, es que las etapas señaladas, como también, cada vivencia que apunta hacia un proceso de adaptación y reorganización del grupo familiar a partir de las necesidades de las mismas, son parte de su realidad única, la cual puede ser influenciada desde las propias creencias de los/as integrantes del grupo. Por lo tanto, para que se lleve a cabo este proceso, se deben tomar en cuenta las necesidades de las familias, como lo señala Climent Giné (s./f.), “La valoración de las necesidades de la familia debe prestar una especial atención a sus creencias, valores y metas, dado que todo el proceso de adaptación y reorganización que lleva a cabo la familia, está mediado por estas variables.” (Giné, s./f., p.9).

A partir de estos conceptos; necesidades, etapas de duelo, Representaciones Sociales; creencias y familias, surgen distintas investigaciones que plantean la importancia de estos, como la realizada por el Dr. Gillian King (2006), la cual aborda los cambios existentes en los sistemas de valores y creencias de las familias con un miembro con Autismo, en donde los resultados de la investigación, indican que la llegada de un miembro con discapacidad a la familia, obliga a las mismas a “re-analizar sus sistemas de creencias y valores” (King, 2006, p.1). Junto con ello, la investigación señala que la llegada de un miembro con Autismo, trae consigo cambios en la visión del mundo, mencionando: “Estos cambios comprenden el modo en que pensaban sobre la vida, sobre sí mismos, su familia y su hijo con discapacidad; y ello repercutió en su conducta y sus actividades.” (King, 2006, p.56).

Otras investigaciones, como la realizada por Inalvis Gómez (2005), abordan el impacto que genera la llegada de un miembro con Autismo a la familia, señalando la importancia que existe en el transcurso vivenciado por las familias hasta llegar a la aceptación del diagnóstico. A lo largo de la investigación, Gómez demuestra que “en la medida en que se incrementan las Representaciones Sociales de las personas sobre el Autismo, crecen la sensibilidad y la iniciativa en función de la aceptación y la convivencia con personas, aun cuando posean grados ostensibles de discapacidad” (Gómez, 2005, p.1).

Por lo tanto, a raíz de lo mencionado y lo descrito en las investigaciones, se considera de suma importancia conocer las Representaciones Sociales; creencias de las familias con un miembro con TEA, debido a que éstas, en una primera instancia, son determinantes frente al recibimiento de este miembro, y en el transcurso del proceso de adaptación y reorganización,

las Representaciones Sociales de las familias pueden vivir un proceso de transformación, influenciando en la construcción del sujeto/a y en el desenvolvimiento y posicionamiento de éste/a en el mundo.

Finalmente, a partir de todo lo abordado con anterioridad, es que se considera fundamental llevar a cabo una investigación a la base de tres conceptos fundamentales; Creencias, Familias y TEA. Por lo cual, el desarrollo de esta investigación se realizará en un Centro Informal Especializado que atiende a niños/a y jóvenes con Autismo. Es por ello, que, al adentrarse en este espacio educativo, surgen las siguientes interrogantes; ¿Cuáles son las Representaciones Sociales que presentan las familias del Centro en relación al TEA? Y, ¿Qué opinan los profesionales del Centro con respecto a las Representaciones Sociales; creencias de las familias que participan en éste, en relación al TEA?

C. Objetivos de la Investigación

1. Objetivo General

Analizar las Representaciones Sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

2. Objetivos Específicos

1.- Conocer las Representaciones Sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

2.- Comprender cuáles son las Representaciones Sociales que presentan las familias de una comunidad educativa, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

3.- Interpretar las Representaciones Sociales que presentan las familias de una comunidad educativa en relación al Trastorno del Espectro Autista.

D. Justificación

Las Representaciones Sociales, son sistemas cognitivos, con los cuales se va construyendo y desenvolviendo cada persona, por lo que éstas tienen un carácter social, que se construyen a partir de grupos, culturas, opiniones y creencias. El foco de la presente investigación, se centra en estas últimas mencionadas, las creencias, caracterizadas por ser aquellas ideas asumidas por cada sujeto/a, las cuales van a influenciar en su estilo de vida, conductas y acciones.

En relación al posicionamiento teórico, se hace referencia a lo propuesto en el documento, “El Enfoque Sistémico en los Estudios Sobre la Familia”, en donde se plantea que: “la familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior” (Espinal, Gimeno y González, s/f p. 3.). Es por ello, que se considera fundamental las relaciones que se generen en el núcleo familiar, considerando que influyen de manera directa en el desarrollo de los seres humanos y en la construcción de su propia identidad, esto, desde la base de que la familia es el sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción (Espinal, et al. s/f p. 2.). Por ende, desde el Enfoque Sistémico, considerando la influencia que recibe el sujeto/a desde su contexto más próximo referido a su familia, se puede decir que, las Representaciones Sociales, específicamente las creencias de las familias, generarán un impacto en la construcción social y personal del nuevo miembro, así como también, de la misma familia.

La investigación realizada por el Dr. King; Zwaigenbaum; Baxter; Rosenbaum (2006), refiere a los cambios en los sistemas de convicciones y valores de las familias de niños/as con Autismo. A partir de ello, es que llegan a la conclusión de que existe escasa información en cuanto a la visión de mundo y los valores de las familias de niños/as con Autismo, sin embargo, consideran que éstos son los factores más importantes, ya que influyen en la adaptación, en la capacidad de resistencia y flexibilidad de las familias ante la llegada de un integrante con Autismo. A partir de los resultados de la investigación, los autores clarifican que:

Criar a un hijo con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a re-analizar sus sistemas de creencias y valores. Se llega a conseguir un sentido de coherencia y de control a través del cambio en su visión del mundo, sus valores y prioridades, de modo que piensan de manera diferente sobre el niño, su papel como padres y el papel de la familia (King, et al. 2006, p.51).

Por lo tanto, a partir de la reorganización de las creencias de las familias ante la llegada de un integrante con TEA, es que se considera importante poder investigar acerca de sus Representaciones Sociales, construidas y/o reconstruidas desde la propia vivencia de las mismas, de sus procesos, toma de decisiones, cambios de paradigma y actual conceptualización del TEA. Además, se considera una investigación valiosa debido a que nos permite conocer una realidad nacional acerca de un Centro Informal.

Es por ello, que la presente investigación, busca tener un aporte a nivel práctico, dirigido a la comunidad de un Centro Informal de padres y madres de niños/as y jóvenes con Autismo, con la intención de levantar un análisis que permita ser un aporte con base teórica de aquellas vivencias y particularidades de las familias y espacio en el que se desarrollan, desde sus Representaciones Sociales sobre el TEA, hacia la construcción, acercamiento y participación dentro de la comunidad del Centro Informal.

E. Marco Conceptual

1. Representaciones Sociales

Las Representaciones Sociales han sido definidas por variados autores, tales como; Jodelet (1984), Araya (2002), Reid (1998), entre otros, pero quién realizó los primeros descubrimientos de la noción de representaciones fue Emile Durkheim. Éste, acuñó el concepto de Representaciones Colectivas para designar los fenómenos sociales, desde donde se construyen las diversas Representaciones Individuales, proponiendo que, las primeras (Representaciones Colectivas) son una suerte de producciones mentales sociales, una especie de “ideación colectiva” que las dota de fijación y objetividad, siendo así universales, impersonales, estables y corresponden a entidades como; mitos, religiones, arte, entre otras. Durkheim (citado por Araya, 2002, p. 21). Por otra parte, frente a la estabilidad de transmisión y reproducción que caracteriza a las Representaciones Colectivas, las Representaciones Individuales serían variables, inestables y efímeras, son versiones personales de la objetividad colectiva, sujetas a todas las influencias externas e internas que influyen en el/la sujeto/a. Durkheim (citado por Araya, 2002).

Moscovici en el año 1961, tras una investigación que desarrolló en Francia acerca de la Representación Social del psicoanálisis de ese país, el cual significó una valiosa herramienta para el ámbito de la psicología social, plantea el comienzo de un debate teórico acerca de la definición de este concepto, definiendo a su Teoría de las Representaciones Sociales como:

Sistemas cognitivos con una lógica y lenguaje propios (...) No representan simples opiniones, imágenes o actitudes en relación a algún objeto, sino teorías y áreas de conocimiento para el descubrimiento y organización de la realidad (...) Sistema de valores, ideas y prácticas con una doble función; primero, establecer un orden que le permita a los individuos orientarse en un mundo material y social y dominarlo; y segundo permitir la comunicación entre los miembros de una comunidad al proveerlos con un código para el intercambio social y para nombrar y clasificar sin

ambigüedades aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal. Moscovici (citado por Materán, 2008, p. 244).

Al igual que Moscovici, Myrtha Chokler plantea que las Representaciones Sociales incluyen contenidos cognitivos, simbólicos y afectivos, los cuales influenciarán en las conductas cotidianas de las personas, como de igual forma, en la organización y comunicación que éstas presentan con su entorno. Es por esto, que son sistemas cognitivos, en los cuales se pueden identificar estereotipos, creencias, valores, entre otros, teniendo una connotación positiva o negativa. Estos sistemas cognitivos, definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige a partir de la normativa, instituyendo los límites y las posibilidades en que las mujeres y hombres actúan en el mundo. Por lo tanto, se puede decir, que las Representaciones Sociales no son sólo productos mentales, sino que construcciones simbólicas que se crean y recrean en las interacciones sociales (Chokler, 2017).

Por ende, a partir de este sistema cognitivo, es decir, de las Representaciones Sociales, según la autora, se construye el Orden Simbólico, el cual establece qué mundo le llega al sujeto/a recién nacido, dejando claro cuál irá siendo su lugar y su posicionamiento (activo o pasivo) en éste. De igual forma, el núcleo depositará en este nuevo/a integrante, valores, mandatos, esperanzas, expectativas y creencias que se han construido a partir de sus interacciones sociales, es decir, sus Representaciones Sociales (Chokler, 2017).

A raíz de lo anterior, las creencias son parte de las Representaciones Sociales, en donde la autora Myrtha Chokler, considera que éstas emergen de una enorme cantidad de opiniones, tradiciones, conocimientos científicos y valores que forman parte de cada cultura, grupo y organización (Chokler, 2017). De igual forma, en el artículo “Más sobre la interpretación (II) Ideas y Creencias” (Diez, 2017), se definen las creencias como ideas asumidas, es decir, ocurrencias asumidas por la sociedad, en donde cada sujeto/a las adopta como interpretación de la realidad, operan en el fondo de cada sujeto/a, por lo cual, contamos con las creencias, nos construimos a partir de éstas y están inmersas en cada persona, no se piensa en ellas, ya que se sabe que existen y las personas actúan según las creencias que hayan asimilado. Por lo tanto, las creencias se van construyendo a nivel social, en donde cada sujeto/a las va adoptando y transformando según sus vivencias, para luego transmitirlas en su entorno.

Finalmente, a raíz de lo mencionado, es que surge la siguiente interrogante ¿Qué ocurre con las Representaciones Sociales; creencias de las familias al llegar un miembro con discapacidad?

2. Conceptualización de Familias

En torno a la pregunta planteada anteriormente, es necesario conceptualizar el término de “familias”. Para ello, primeramente, se recurre a la Teoría General de Sistemas (TGS), propuesta por Ludwig Von Bertalanffy en 1968, (Espinal, I., Gimeno, A. y González, F., 2006.). Esta teoría, desde una perspectiva de la filosofía de las ciencias, plantea una reorientación del pensamiento y visión de mundo, en donde surge un nuevo paradigma científico al introducirse el concepto de “Sistema” (Ledesma y Armijo, 2017). Es por ello, que la TGS se caracteriza por presentar una perspectiva holística e integradora, dando de esta manera, origen al pensamiento sistémico, permitiendo comprender el mundo como una totalidad armónica. Ledesma y Armijo, señalan que, gracias a los planteamientos de Bertalanffy, “se abre el camino para pensar el mundo ya no como conjunto de fenómenos aislados y aislables, sino como un mundo complejo interactuante y relacionado” (Ledesma y Armijo, 2017, p 42.).

De esta manera, es que el pensamiento sistémico comienza a ser utilizado por otros autores como base para la explicación de nuevos modelos y teorías. Desde allí, es que surge la terminología de Modelo Ecológico, planteada por Urie Bronfenbrenner en 1987 (Espinal, et al, 2006). Este modelo, propone que el ser humano se desarrolla dentro de sistemas que se relacionan e interactúan unos con otros, es decir, existe una influencia directa del entorno en el desarrollo del/a sujeto/a, como también, distintas maneras de relación entre los mismos. A partir de ello, es que el autor dentro de su Modelo Ecológico, plantea que existe “una disposición seriada de estructuras concéntricas inclusivas, en la cual, cada una de las estructuras se encuentra inmersa en la siguiente” (Espinal, et al, 2006, p.2). Estas estructuras son: Microsistema, Mesosistema y Macrosistema. La primera de ellas, refiere al conjunto de interacciones producidas en el entorno inmediato. El Mesosistema, son aquellos conjuntos de sistemas con los cuales se mantienen intercambios directos, como lo son la escuela, clubes,

vecinos, entre otros. Por último, el Macrosistema, es el conjunto de valores, ideologías, políticas y culturas que rodean al sujeto/a.

A partir de las tres estructuras mencionadas, es que se comprende que la familia es parte del Microsistema que rodea al Sujeto/a, al ser parte de su entorno inmediato y aquel sistema más importante. Así como lo señalan los autores Espinal, Gimeno y González, la familia configura la vida del/la sujeto/a durante muchos años, siendo la unidad primaria y fundamental para la sociedad y los individuos que la componen. Es por ello, que desde los planteamientos de Bronfenbrenner, se extrae que las familias también son un sistema, en donde el autor define el concepto de familia como: “el sistema que configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción” (Espinal, et al, 2006, p.2).

Ahora bien, en torno a la concepción de familias, existen variados autores que presentan diversas definiciones del concepto, las cuales se ven influenciadas por creencias, culturas, principios y disciplinas de estudio. Por lo que, como señala Cabanillas, no existe una definición única y universal de Familia (Cabanillas, 2010). De igual forma, Oliva y Villa (2013), en una búsqueda hacia un concepto interdisciplinario de Familias, es que concluyen que: “cada familia tiene su propia composición, dinámica y reglas, así como cultura y economía, por tanto, su concepción debe ser tan flexible como la institución misma” (Oliva y Villa, 2013, p.9).

Es por ello, que se selecciona una de las tantas definiciones existentes, la cual destaca su utilización en esta investigación por estar directamente relacionada con la Teoría General de Sistemas mencionada anteriormente. Minuchín, en el año 1986, define a la familia como un sistema, organizado e interdependiente, en donde los integrantes que lo componen se encuentran en constante interacción, entre sí y con el exterior. Espinal et al. Señalan: “Los miembros de la familia permanecen en contacto entre sí a partir de una serie continua de intercambios que suponen una mutua influencia y no una mera causalidad lineal, sino bidireccional o circular, que tiende a mantenerse estable.” (Espinal, et al, 2006, p.5). A su vez, Linda Leal, señala esto como: “lo que afecta a un miembro de la familia, afecta potencialmente a todos, positiva o negativamente.” (Leal, 2008, p.16).

De igual forma, al visualizar a las Familias desde el Enfoque Sistémico, los autores Espinal et al. (2006) las definen como Autoorganizadas, ya que las familias son las que plantean sus propias metas y los medios para lograrlas, siendo de esta manera, los agentes de sus propios cambios y desarrollo, teniendo en cuenta que cada uno de los integrantes de la familia ayuda a configurar el sistema.

Por otro lado, la autora Almudena Morena (2010), desarrolla teorías sobre los cambios que se pueden producir en las familias, los cuales, según éstas, están causados por cuestiones de género. Dentro de las teorías encontramos; la Teoría de la Individuación. Se refiere a que los propios integrantes de la familia toman sus decisiones sobre su propia vida, considerando la condición social y cultura en la cual están inmersos. La segunda teoría está desarrollada por Hakim, Teoría de las Preferencias o de Roles Familiares, la cual destaca tres tipos diferentes de mujeres. Dentro de ello, encontramos las mujeres Adaptativas, las cuales buscan una combinación entre empleo y familia, sin dar una prioridad permanente a ninguno de los dos ámbitos. Como segundo tipo encontramos las mujeres que centran su vida en la carrera laboral. Y, por último, encontramos las mujeres cuya dedicación y atención se focaliza fundamentalmente en la familia y en el hogar.

Finalmente, encontramos la tercera teoría; Teoría de Adaptación de Roles; ésta hace referencia a que, dependiendo del contexto histórico, contexto social y cultural en el cual se encuentran las familias, se van a reproducir o cambiar estructuras familiares, roles y género de los y las integrantes.

Otro de los cambios que pueden producirse en las familias es la llegada de un/a hijo/a, siendo éste un momento fundamental para un individuo/a, reestructurando y cambiando la vida del mismo, como también de su pareja y de sus familias, lo cual, mayoritariamente es esperado con ciertas expectativas sociales, favoreciendo a la unión familiar. Por lo tanto, en relación a la interrogante mencionada en un comienzo, cuando a la familia llega un hijo o hija con discapacidad, es percibido por la familia como un suceso inesperado e incomprensible; “La familia con un miembro con discapacidad se ve inmerso en funciones, interacciones, estructura y etapas desconocidas para ella y con problemas distintos a los de las familias sin un integrante con discapacidad” (Broyna, 2009, p. 346). A partir de ello, es que se visualiza que todos los padres, madres y familias tienen diferentes expectativas frente

al hijo o hija que ha de venir, por lo que ante la llegada de un hijo/a con discapacidad, se pueden generar quiebres entre los integrantes del núcleo familiar.

La autora Linda Leal, señala que la llegada del diagnóstico de discapacidad a uno de los miembros de la familia, puede afectar a toda su unidad, de diferentes formas, agregando:

El momento del diagnóstico inicial, por ejemplo, ha sido definido como un período de crisis hasta que los miembros de la familia se hacen a la idea y se adaptan a esta información. Por otro lado, muchas familias han descrito la felicidad y el significado que los niños con discapacidad intelectual han aportado a sus vidas; los miembros de la familia a menudo expresan un deseo de ser cuidadores de por vida. (Leal, 2008, p.17).

Al ser consideradas las familias como un grupo único (Oliva y Villa, 2013), las experiencias, vivencias y reacciones frente a la llegada de un miembro con discapacidad, pueden variar de una familia a otra (MINEDUC, 2002), como se visualiza en la cita anterior. En relación a ello, es que las familias pueden transitar por diversas etapas; la autora Brogna, señala que el primer paso es enfrentarse, poder reconocer el duelo que viven, con todo el dolor que implica y luego poder procesarlo (Brogna, 2009). En relación a este duelo, muchos autores hacen referencia a las etapas que puede vivir la familia frente a la llegada de este miembro en situación de discapacidad. Brogna, en base a los planteamientos de Kübler-Ross, señala las siguientes etapas por las cuales podrían transitar las familias:

- Negación: La familia no acepta, en ocasiones la población, de que su familia presenta o desarrolle una discapacidad. Los padres buscan que alguien les diga que su hijo/a no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá.
- Ira: Ante la evidencia de la discapacidad, la persona manifiesta coraje con los profesionales de la salud, con la pareja, con los familiares; busca culpables, y, en el caso de padres con hijos/as con discapacidad, en esta etapa pueden producirse separaciones.

- Pacto: Los familiares establecen acuerdos con un orden superior (Dios, la ciencia) en los que deciden poner todo de su parte para disminuir o desaparecer la discapacidad.
- Depresión: cuando el trabajo esforzado no produce los resultados esperados en el pacto, los familiares pueden pasar al pesimismo y la renuncia.
- Aceptación: es una meta a la cual llegar, y en ella, los familiares aceptan la situación de discapacidad de su familiar, reconociendo el valor de la persona y las limitaciones objetivas que produce la discapacidad, así como las estrategias para el futuro.

Estas etapas son flexibles y varían de un sujeto/a a otro/a; pueden presentarse en diverso orden y no siempre se transita por cada una de ellas. Se plantea que una familia puede vivir mucho tiempo en la etapa de duelo e incluso no concluir jamás.

Es a partir de ello, que se debe comprender que cada familia es singular, viviendo procesos propios y diferentes a las otras. Linda Leal (2002), señala que cada familia es única en su composición, experiencias y costumbres. Por lo tanto, ante la llegada de un miembro con discapacidad o condición específica, las familias se pueden ver enfrentadas a ciertas necesidades. Así como señala Giné (s/f), estas necesidades pueden aparecer en distintas etapas evolutivas, por tanto, varían en el momento y condiciones presentes, como económicas, sociales y culturales. Es por esto, que se entienden las necesidades de las familias como interdependientes entre sí, permeadas por un contexto social o cultural determinado.

Junto a ello, Climent Giné (s/f), explicita ciertas necesidades que presentan las familias que poseen un miembro con discapacidad, destacando entre ellas, la necesidad de ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad como familia. También, señala que las familias tienen la necesidad de sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas por profesionales, sino todo lo contrario, aprender de los padres, colaborando con ellos y siendo empáticos con éstos.

Por otro lado, el aconsejar y apoyar para la educación del hijo/a, también constituye una necesidad de las familias, la cual contempla una orientación familiar sostenida, aceptando la realidad de su hijo/a, comprendiendo mejor sus necesidades, dando sugerencias para ciertas pautas de crianza, estrategias de interacción, considerando siempre la realidad de la familia, sus demandas y posibilidades. Finalmente, cabe destacar la necesidad de redes de apoyo social y comunitario. Giné señala, a partir de Crnic y Stormshack, que el apoyo social, ejerce una influencia directa en el bienestar y calidad de vida de la familia.

Todas las necesidades mencionadas anteriormente, varían de una familia a otra, pero de igual forma, cada familia presenta necesidades, las cuales deben ser atendidas desde la particularidad de las mismas. “La valoración de las necesidades de las familias debe prestar una especial atención a sus creencias, valores y metas, dado que todo proceso de adaptación y reorganización que lleva a cabo la familia, está mediado por estas variables” (Giné, s/f. p.9). Es fundamental el reconocimiento de las necesidades de cada una de las familias, ya que ello está orientado a la mejora de las condiciones de vida de estas.

3. Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Primeramente, para poder definir el TEA, hay que conocer la ontogénesis del concepto Autismo, el cual proviene de la palabra griega “authoa”, la que significa centrado en sí mismo.

Actualmente, a raíz de la nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) realizado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA su sigla inglesa), existen nuevos criterios para el diagnóstico de alguna persona que presenta TEA, los cuales son (APA, 2013):

- a) Dificultad en la comunicación e interacción social.
- b) Presencia de patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses.
- c) Estas características deben estar presentes a partir de una edad temprana.
- d) Estas características alteran el funcionamiento diario del sujeto/a.

e) Estas alteraciones no se explican por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo, por tanto, es muy importante especificar si existe o no algún tipo de condiciones asociada aparte del diagnóstico de Autismo.

Ahora bien, es necesario conocer el origen del Autismo, tomando en cuenta que el término no fue utilizado hasta en 1906, cuando Eugenio Bleuler, psiquiatra suizo, lo utiliza para describir a un grupo de sus pacientes con demencia precoz, relacionándolo a su vez con la esquizofrenia, donde la característica principal consistía en la pérdida de contacto con la realidad.

Posteriormente en 1943, el psiquiatra Leo Kanner realiza una investigación con niños que presentaban una incapacidad con el contacto afectivo, de la cual concluye que, el Autismo es un síndrome particular y no una característica de la demencia, por lo que lo define como “la incapacidad para relacionarse por sí mismos en forma normal con las personas o situaciones, desde el comienzo de la vida” Kanner (citado por Artigas y Paula, 2011, p. 573) Las principales conductas que Kanner obtuvo de esta investigación, se relacionan a la tendencia a la soledad, alejando cualquier objeto o persona de su entorno personal, retraso en la adquisición del lenguaje y cuando es adquirido, no es con fines comunicativos, presencia de conductas repetitivas y ante el más mínimo cambio se presentan altos niveles de angustia o desagrado, y por último, destacó una buena memoria mecánica.

Además, existen diversas teorías y modelos explicativos acerca del TEA, como la Teoría de la Mente, Teoría de la Coherencia Central, Teoría Afectiva o de la Empatía-Sistematización y Teoría de la Disfunción Ejecutiva, las cuales se detallan a continuación:

Teoría de la Mente: teoría de carácter psicológica, la Teoría de la Mente fue formulada por Simon Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith en 1985 y es la teoría explicativa del primer criterio de la DSM-5 e intenta explicar los desafíos a nivel comunicacional y la interacción social en diversos contextos de las personas pertenecientes al TEA. (Jodra, 2015).

La Teoría de la Mente, es la habilidad que tienen las personas para representar los estados mentales de los demás. Esta capacidad aparece de forma innata durante los primeros estadios del desarrollo infantil y se desarrolla sobre los 4-5 años. Gracias a ella, atendemos

las señales sociales del entorno y nos desarrollamos socialmente. Las personas con TEA, presentan dificultades para atribuir estados mentales propios y de otras personas, por lo que es necesario trabajarla para que sea potenciada. (Ardila, Trujillo, Wilches, 2008).

Esta capacidad mental, no sólo se trata de prever la conducta en términos de intenciones (entender qué piensa y/o quiere otra persona), sino que incluye estados mentales más profundos como pensar, creer, conocer, soñar, engañar, etc. Con esta habilidad, se explica y prevé el comportamiento social de las personas que nos rodean.

La capacidad de atribuir estados mentales a los demás implica (Ardila, et al., 2008):

1. Ser capaces de tener creencias sobre las creencias de los demás. Esto significa, leer la mente del otro, saber y anticipar qué piensa.
2. Ser capaz de hacer o prever alguna función de las creencias atribuidas. Esto se refiere a reconocer el por qué otra persona tiene un pensamiento determinado.
3. Requiere de unas habilidades que suelen desarrollarse en los niños/as con un desarrollo neurotípico de manera natural, como la atención conjunta, capacidad de atender un mismo estímulo de forma sostenida y aparece alrededor de los nueve meses de edad. Y, la empatía cognitiva y emocional, capacidad de ponerse en el lugar del otro y aparece sobre los dos años.

Cabe destacar que, moverse en un terreno mentalista es muy difícil para las personas que presentan TEA, ya que las personas con un desarrollo neurotípico inferimos la información que no es explícita, pero la persona con Autismo tiene muchas dificultades para llevarlo a cabo. Las personas con TEA, necesitan romper en pequeños trocitos las conductas sociales para poderlas comprender y aprender de manera gradual (Jodra, 2015).

Con el fin de evaluar esta capacidad mentalista, se presentan dos tareas a realizar: la falsa creencia de primer orden (“Juan cree que el otro cree”), con pruebas como la de Sally y Anne, de Wimer Perner; y la falsa creencia de segundo orden (“Juan cree que el otro cree que cree”) con pruebas como la labor de cumpleaños, de Sullivan y Cols.

Teoría de la Coherencia Central: Al igual que la anterior, también corresponde a una teoría psicológica, fue formulada por Uta Frith en 1989, Joliffe y Baron Cohen en 1999, y

trata de explicar la dificultad que presentan las personas con TEA para integrar la información en un único “todo” coherente y general; focalizando su atención en pequeños detalles (procesamiento fragmentario) (Jodra, 2015).

Para explicar lo anterior, se menciona que existen dos partes implicadas, la primera es la perceptual, que implica según Jodra:

La preferencia que tienen las personas con TEA para procesar la información local antes que la global. Como se observa en muchos casos, las personas con TEA se fijan antes en los detalles concretos de imágenes u objetos que en su totalidad (Jodra, 2015, p.23).

Y la segunda parte es la conceptual, refiriéndose que “las personas con TEA suelen presentar desafíos en el procesamiento del sentido contextual y el conocimiento previo. En muchas ocasiones, no entienden situaciones y contextos ya vividos con anterioridad.” (Jodra, 2015, p.24).

De esta forma, las personas con TEA son procesadoras locales de información, y las personas con un desarrollo neurotípico, procesadoras globales. Lo que permite que sean menos susceptibles a ilusiones ópticas, y gracias a su procesamiento local, son más rápidas en pruebas de buscar detalles y presentan otras habilidades en las búsquedas visuales.

Teoría Afectiva o de la Empatía - Sistematización: La Teoría de la Empatía-Sistematización, fue formulada por Simon Baron Cohen en el 2009 y trata de explicar las dificultades de las personas con TEA para establecer comunicación y para crear relaciones sociales (Ardila et al., 2008).

Se teoriza que existe una graduación de empatía y sistematización, es decir, el autor Simon Baron defiende que existen cerebros excesivamente empáticos (con altas capacidades para colocarse en el sitio del otro, pero con pocas capacidades de sistematización) y cerebros excesivamente sistemáticos, es decir, con pocas capacidades empáticas). Las personas con TEA tienden a estar más cercanas del extremo sistemático, mostrando una hipoactividad en casi todas las áreas cerebrales del circuito de la empatía.

Mediante el aprendizaje, las personas con TEA pueden desarrollar “la empatía cognitiva” (Ardila et al., 2008), una empatía aprendida. También existe la empatía afectiva, que es el elemento reactivo de la empatía cognitiva, es decir, darse cuenta si una reacción emocional se ajusta a los pensamientos y sentimientos de otra persona.

Las personas cuando sistematizan buscan las reglas por las cuales se rige un sistema para poder prever cómo evolucionará, manipular una variable, modificar un sistema e inventar uno de nuevo. En este sentido, las personas con TEA acostumbran a presentar intereses relacionados con sistemas de colección (tipos de dinosaurios), sistemas mecánicos (funcionamiento radio), sistemas numéricos (horario de trenes, calendarios), sistemas abstractos (música), sistemas naturales (meteorología), sistemas sociales (rutina bailar con una pareja de baile), y sistemas motores (saltar de un trampolín). Es característico también, que busquen y creen patrones en cosas “no sistemáticas” con el fin de localizar un espacio de seguridad, en un mundo inseguro para ellos. (Ardila et al., 2008).

Teoría de las Funciones Ejecutivas: La Teoría de las Funciones Ejecutivas, fue formulada por Pennington y Ozonoff en 1996; Russell en 1997, y otros, y es la teoría explicativa del segundo criterio de la DSM-5, e intenta explicar los patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y estereotipados de las personas con TEA (Jodra, 2015).

Las Funciones Ejecutivas (FFEE), son un conjunto de habilidades cognitivas que se utilizan para llevar a cabo actividades de manera autónoma. Estas capacidades, también innatas, nos permiten organizarnos, ser flexibles, anticipar, planificar, proponernos objetivos y metas, controlar los propios impulsos, etc. Son un conjunto de procesos cognitivos que actúan en situaciones nuevas para las cuales no disponíamos de un plan previo de actuación.

Se localizan en el córtex prefrontal. Es la última parte del cerebro en madurar, y lo hace a partir de los 12 meses y hasta los 18 años, con dos momentos destacables a los 4 y a los 18 años.

Existen diversas funciones neuropsicológicas de las FFEE (Jodra, 2015):

1.- La Inhibición de Respuesta: Es la capacidad para inhibir (no responder voluntariamente), a respuestas motrices y emocionales inmediatas a un estímulo, acontecimiento o suceso, posponiendo la satisfacción inmediata para metas más importantes a largo plazo. Por ejemplo, evitar llorar en una entrevista de trabajo, o gritar cuando estamos enojados, ya que somos capaces de prever no hacerlo, aunque quisiéramos. También, forma parte de la capacidad de inhibición de respuesta, otra habilidad: la resistencia a la distracción. Esto nos permite evitar estímulos que puedan interferir en el seguimiento de un proceso.

2.- La Memoria de Trabajo: La usamos para almacenar información como prerequisite o herramienta para resolver situaciones futuras. Los autores la dividen en dos tipos: por un lado, tenemos la Memoria de Trabajo Verbal (MTV) que es el habla autodirigida que permite regular el comportamiento autónomamente, es decir, darnos autoinstrucciones para seguir reglas y dirigir el comportamiento hacia alguna meta. Por otro lado, existe la Memoria de Trabajo No Verbal (MTNV) que consiste en pensar en imágenes visuales del pasado para guiarnos en un presente. Para poder desarrollar la MTNV, necesitamos tener percepción retrospectiva, capacidad de previsión, conciencia y dominio del tiempo y capacidad de imitación de un comportamiento nuevo.

3.- La Autorregulación del Estado de Alerta, Emocional y Motivacional. Es otra capacidad que tenemos las personas de cambiar nuestro comportamiento o conducta según el contexto. Las personas no nos comportamos de la misma manera cuando estamos en familia, a cuando estamos con los compañeros de trabajo, a pesar que seguimos siendo la misma persona. Para poder autorregular estos aspectos, será necesario modular las respuestas a las situaciones, contener y comprender reacciones emocionales, alterar las reacciones emocionales si nos distraen del objetivo final y generar emociones o motivaciones nuevas.

Las FFEE son necesarias para la resolución de problemas. Es la capacidad de la persona para anticipar y prever los resultados a una acción, actividad, etc. Implica, fijar metas e identificar objetivos, planificar acciones, secuenciar pasos en orden temporal y espacial, priorizar necesidades y tareas, iniciar una tarea, flexibilidad para pasar de un foco de atención a otro, tolerar cambios, etc.

A partir de aquello, es importante plantear que uno de los expertos mayormente influyentes en relación al trabajo que se realiza con personas pertenecientes al TEA, es Theo Peeters, quien menciona en una entrevista que las personas con Autismo “tratan las informaciones de manera diferente, piensan diferente” (Theo Peeters citado en Pastor, 2015, p.1). Además, destaca la importancia de visualizar el Autismo como un espectro, en donde puede haber personas con deficiencia mental severa, y también, personas en el extremo opuesto, que tienen una inteligencia muy elevada.

4. Comunidad Educativa

El grupo familiar es concebido como el primer educador en la vida de un niño o niña, teniendo un rol fundamental en su desarrollo y aprendizaje.

Desde lo anterior, es necesario mencionar una teoría que se encuentra a la base del aprendizaje de los/as niños/as, hablamos del Aprendizaje Social que plantea Albert Bandura, en donde expone que los niños/as adquieren el conocimiento mediante la observación y a través del modelaje. Esta teoría brinda importancia a las interacciones entre la conducta, el contexto y las características personales. De igual forma, a las creencias sobre las capacidades personales y el aprendizaje mediante la observación y los modelos (Bandura, 1982)

Entonces, se podría decir que, el aprendizaje llega mediante la observación de las conductas de otras personas y el modelaje de las mismas. Bandura expuso que cuando observamos a otros podemos aprender tanto de sus acciones como de los objetos relacionados a tales acciones. Por otra parte, se perfecciona el comportamiento aprendido pues mediante la observación de la conducta de los demás podemos identificar las conductas que ya hemos puesto en práctica. Ante aquello Bandura dice “si un niño disfruta jugar con un objeto que ha sido ignorado durante todo el día, otro compañero al observarlo, puede interesarse en el mismo objeto o juguete” (Bandura, 1982, p.5)

Por lo tanto, el ambiente escolar y, en general la comunidad educativa, sirven de modelo a los/as estudiantes, los cuales, a través del comportamiento y la observación a estos, adquieren el aprendizaje. Es importante que tanto la escuela, como la familia, se encuentren

articuladas en función al aprendizaje del/la estudiante, para que exista una cohesión entre ambas y generar en los /as niños/as un ambiente óptimo del cual aprendan.

Tomando en cuenta lo planteado, se considera de gran importancia la participación constante del grupo familiar, principalmente de los padres y madres en los años de escolarización de los y las estudiantes, tomando un rol importante en la comunidad educativa. Los autores Marchesi, A. Coll, C. y Palacios J. (2017), plantean un modelo denominado, “Modelo de Colaboración”, el cual insiste en que los padres tienen derecho y reconocimiento frente a las experiencias y competencias de sus hijos/as, siendo ellos/as los/as auténticos expertos y conocedores de estos/as. Por lo cual en este modelo los padres toman un rol activo en la educación de sus hijos/as, en donde los profesionales informan, ofrecen opiniones, acompañan y guían el proceso de empoderamiento de los padres, para que se sientan cada vez más competentes y capaces frente a la educación de sus hijos/as.

La participación de las familias en la vida escolar es un fenómeno relativamente reciente, según lo mencionado en el documento, “Escuela, Familia y Comunidad Educativa”, en donde se propone que:

La aproximación de las culturas familiar y escolar ha seguido un ritmo muy lento, igual que lo ha hecho la democratización de las sociedades a lo largo de la contemporaneidad. En general, la participación activa de la ciudadanía en la vida social se considera hoy uno de los pilares más firmes de la democracia. (Álvarez, 2004, p.125).

Es por esto, que el concepto de comunidad es relativamente nuevo según lo propuesto por el autor Álvarez, quien menciona que:

El concepto "comunidad" contiene la nota esencial de "común" -es decir, algo que une a un grupo de personas-. Tal vez, el elemento más significativo de unión en una organización social sean las metas, de tal manera que, para llegar a su logro, los miembros de la organización planifican un método, se distribuyen papeles y prevén la temporalización y los recursos necesarios -entre otras tareas-. En resumen, quienes participan en una comunidad comparten patrones de actividad en torno a unos fines.

Pero, además, existe un sentido de pertenencia o de conciencia de grupo, y éste es un rasgo tan significativo que podría ser lo más definitorio de una comunidad. (Álvarez, 2004, p.126).

A partir de aquello, cuando hablamos de comunidad educativa, hacemos referencia a todos aquellos actores que participan en el proceso de enseñanza-aprendizaje. En este grupo encontramos a “estudiantes, docentes, sostenedores, asistentes de la educación, directores, padres, madres y apoderados” (Mineduc, 2015, p.1). Éstos cumplen un rol fundamental en la construcción, organización y funcionamiento de los Centros educativos, buscando generar un trabajo articulado entre todos/as los participantes con, el fin de favorecer las experiencias de enseñanza-aprendizaje, realizando un trabajo de forma conjunta, reflexionando y analizando en los diferentes espacios que se brinden, con el fin de fortalecer el desarrollo integral de él o la integrante del grupo familiar que participa del sistema escolar. Según lo planteado por el MINEDUC:

Estas instancias permiten difundir entre sus pares los acuerdos e inquietudes que nacen desde la escuela o liceo, buscando una mirada común y consensuada, de los horizontes formativos que deben guiar la trayectoria escolar de todos los y las estudiantes. (2015, p.1).

A partir de lo planteado, se reconoce la importancia del trabajo colaborativo que se genera entre la comunidad educativa, con el fin de proporcionar espacios en donde él o la estudiante se pueda desenvolver de forma integral, con el apoyo de todos los involucrados en éste. En este espacio se visualiza el apoyo social tanto de los profesionales, como de estos con las familias y los/as estudiantes, en donde en la comunidad educativa se observan tres dimensiones de apoyo social, planteadas por Shaefer, Coyne y Lazarus en 1981; emocional, instrumental e informacional, en donde la primera se refiere al sentimiento personal de ser amado y confiar en otros, el segundo hace referencia a la disponibilidad de obtener ayuda directa y por último la tercera dimensión alude a la provisión de guía o consejo para ayudar a otros para resolver problemas, lo cual al visualizar estas dimensiones, llevadas a cabo por los actores de la comunidad educativa, favorece a la integración social y bienestar psicológico. (citados por Hombrados y Castro, 2013). Por lo tanto, es muy relevante hablar

de un apoyo mutuo entre la comunidad educativa, con el fin de generar espacios que favorezcan la participación de todos quienes la componen.

Educación no formal : Cuando nos referimos a educación, la mayoría de las veces se nos viene a la mente la escuela, considerando esto, se plantea que la educación ha sido limitada a la escolaridad y se le resta importancia e incluso, se descartan espacios educativos que son igual de importantes para la formación integral de las personas, espacios que son denominados de educación no formal, definida como: “toda actividad educativa organizada y sistemática realizada fuera de la estructura del sistema formal, para impartir cierto tipo de aprendizaje a ciertos subgrupos de la población, ya sea adultos o niños” (Pacheco, s/f, p.2). Variadas investigaciones hacen referencia a estos espacios educativos. Desde allí, el autor Jaume Trilla en su libro “La educación informal” plantea que:

La educación informal, al contrario, mantenían similitudes con la escuela desde el punto de vista de ser estructuras organizadas, sistemáticas, con intencionalidad educativa, con consciencia de querer generar una influencia y un reconocimiento como agente educativo. Llegado a este punto, se perfila el concepto de educación no formal como espacio intermedio entre la escuela o educación formal, el agente educativo que tradicionalmente había servido de referencia, y el entorno o educación informal, aquello siempre presente, de permanente influencia, pero difuso e intangible (Trilla, 1986, p. 207).

Desde allí, surge la interrogante ¿qué ocurre con las Representaciones Sociales de las familias inmersas en este espacio educativo no formal, ante la llegada de un miembro con TEA?

5.- Rol del/la Educador/a

Cada uno/a de los/as estudiantes, es un ser único que presenta fortalezas y habilidades a lo largo de su desarrollo. Desde este planteamiento, el autor Rev Feuerstein (1990) en su Teoría de la Modificabilidad Estructural Cognitiva, propone que la inteligencia es un proceso dinámico, que se convierte en un proceso de adaptabilidad, los cuales van a ser influenciados

por el contexto del/la sujeto/a, logrando ser una orientación positiva o negativa en la adaptación.

A esta adaptación en el proceso de desarrollo, es que Feuerstein lo denomina como modificabilidad, considerándolo como un “proceso dinámico que representa un proceso de cambio de un estado a otro engendrado más o menos conscientemente, más o menos a voluntad, Es esta manera de adaptabilidad del organismo (el individuo, o el grupo) a la que nos referimos como modificabilidad”. (Feuerstein, 1990, p.3) Desde este planteamiento, se considera al educador y educadora como un/a agente fundamental en el proceso de modificabilidad del sujeto y sujeta, quién es el encargado de mediar y de generar las experiencias de aprendizaje mediado. Para generar esta modificabilidad y llevar a cabo la Teoría planteada por el autor, es que se considera fundamental que el educador/a tenga como base de su trabajo en el aula, uno de los principios señalados por Feuerstein, el cual se centra en un sistema de creencias hacia el/la estudiante, lo que permitirá en el educador y educadora, llevar a cabo acciones que favorezcan la modificabilidad

Desde lo planteado se puede decir que, las Experiencias de Aprendizaje Mediadas (EAM), “tiene un gran impacto en la vida de los individuos y sobre su compromiso emocional” (Feuerstein, 1990, p.51). Es por esto que el educador cumple un rol fundamental en la vida de los estudiantes, siendo éste el encargado de propiciar las condiciones óptimas para las interacciones mediadas.

De igual forma, la teoría planteada por Lev Vigotsky, se encuentra ligada a lo señalado anteriormente, en torno a lo trascendental que es para el educador llevar a cabo su accionar pedagógico desde la mediación. El autor señala que el proceso de enseñanza y aprendizaje debe ser mediado y colaborativo, para transcurrir desde la Zona hacia la Zona de Desarrollo Potencial. Vigotsky señala que:

La zona es la distancia entre el nivel de desarrollo real, medido por la resolución de una tarea independientemente y el nivel de desarrollo potencial, por la resolución de la tarea bajo la dirección de un adulto o en colaboración con niños más capaces. (...) Con la ayuda de los demás, el nivel próximo del niño de hoy se

convierte en el nivel de desarrollo real mañana. (Vigotsky extraído de: Moll, s/f, p.1)

Dentro del proceso de enseñanza aprendizaje, un factor que influye de manera importante son las emociones que emergen en los diversos espacios educativos, el autor Juan Casassus, en el texto “Emociones en la Educación plantea que las”, “emociones abren las posibilidades de aprendizaje, mientras que otras las cierran. Si miramos a los obstáculos, hay muchas emociones que inhiben y son amenazas para que pueda ocurrir el aprendizaje en los niños” (Casassus, 2004. p.3)

Considerando lo planteado por el autor, se puede mencionar que es ideal poder entregar estos espacios de confianza y conciencia emocional para los y las estudiantes, en donde el educador como mediador cumple un rol importante, teniendo en cuenta que la pedagogía es considerada “una profesión profundamente emocional. Todos (¿todos?) sabemos que es el compromiso emocional de los docentes con sus alumnos es lo que hace la diferencia en la calidad de los resultados de los niños en las escuelas” (Casassus, 2004. p.4).

Es por ello que, se destaca la importancia de la educación emocional, en este caso, de las y los educadores/as. Juan Casassus (2017), señala y propone a la sociedad, ocho Competencias Emocionales. En este Marco Conceptual, se destacan tres de ellas: La apertura al mundo emocional, La capacidad de estar atento (escuchar, percibir, ponderar, nombrar y dar sentido a una o varias emociones) y La capacidad de acoger, contener y sostener al otro, las cuales se definen a continuación.

1.- La Apertura al Mundo Emocional: Reconocer la existencia de las emociones y mantenerse abierto/a a ellas, ya que normalmente, el ser humano no mantiene su foco de atención hacia las emociones.

2.- La Capacidad de Estar Atento: Estar abierto a la conciencia emocional, es decir, se trata de ver las emociones que surgen y que colorean lo que le ocurre a la persona, para de esta manera, salir de la zona que se desea.

3.- La Capacidad de Acoger, Contener y Sostener al Otro: Centrada en la Empatía. Para acoger a una persona, se deben dejar de lado los juicios y darle la oportunidad y el espacio al otro/a para que exprese todo lo que necesita expresar. Luego de acoger, viene la contención, lo cual significa acompañar a la persona en los contenidos de su emoción.

Por otro lado, el autor Rafael Echeverría (2005), plantea la importancia de la escucha, que se considera un elemento importante dentro del quehacer docente. El autor propone que debe existir una apertura hacia la escucha, por medio del respeto mutuo, señalando que:

El respeto mutuo es esencial para poder escuchar. Sin la aceptación del otro como diferente, legítimo y autónomo, el escuchar no puede ocurrir (...) cuando escuchamos nos colocamos en la disposición de aceptar la posibilidad de que existan otras formas de ser, diferentes de la nuestra. (Echeverría, 2005, p.97)

Por lo tanto, se considera que la escucha debe ser un factor fundamental en el desenvolvimiento docente con la comunidad educativa, debido a que, como lo señala Humberto Maturana, el aceptar al otro como sujeto/a es la base para la comunicación y, por ende, si no aceptamos al otro/a desde sus acciones, emociones y Ser en el mundo, el escuchar se limitará y se obstruirá la comunicación (Echeverría, 2005).

Estas competencias emocionales extraídas desde los planteamientos de Casassus, como también de Echeverría desde la importancia de la Escucha, contribuyen a la construcción del Rol Docente y su quehacer, partiendo desde el desarrollo cognitivo de las y los estudiantes hasta el desarrollo emocional, que tomando en cuenta lo planteado, cumple un rol fundamental para lograr el desarrollo integral del sujeto/a en las diversas áreas de la educación. El autor lo plantea como:

La clave para ello es la comprensión del mundo emocional personal y la comprensión del mundo emocional de los otros. Sólo así la educación podrá

cumplir con la promesa implícita que todos llevamos dentro que es la de contribuir la felicidad personal y la convivencia pacífica. (Casassus, 2004, p.7)

F. Diseño Metodológico

1. Características de la Investigación

La presente investigación, se enmarca dentro del tipo cualitativo, debido a que, como señala Hernández, Fernández y Baptista (2008), la investigación se admite desde la subjetividad, por lo que, de esta manera, se busca conocer las Representaciones Sociales que poseen las familias frente al Trastorno del Espectro Autista. Es por ello, que, desde el enfoque cualitativo, la recolección de información es sin medición numérica, sino que es a partir del análisis, comprensión e interpretación de la realidad, experiencias y creencias expresadas por cada familia frente al TEA.

Debido a que esta investigación tiene como objetivo principal el análisis centrado en la indagación de los hechos (Rodríguez, Gil y García, 1996), pretende comprender las interrelaciones que se generan en la realidad del contexto a estudiar. La investigación cualitativa, plantea que este tipo de investigación espera una descripción densa, una comprensión experiencial y múltiples realidades, en donde el investigador no descubre, sino que realiza una construcción de conocimiento, como síntesis de su perspectiva (Rodríguez, et al. 1996).

2. Tipo de la Investigación

Al presentar la investigación un tipo cualitativo, el tipo de investigación es descriptivo según el objetivo, en base a Bisquerra (1989), ya que se busca describir el fenómeno dado en torno a las Representaciones Sociales de las familias que cuentan con una persona con TEA, lo cual, se llevará a cabo por medio de instrumentos de recolección de información, que permitan comprender e interpretar la realidad de las familias pertenecientes al Centro.

Al ser la investigación de tipo Descriptiva, ésta responde al enfoque de Estudio de Caso. Así como señala Robert Stake:

Estudiamos un caso cuando tiene un interés muy especial en sí mismo. Buscamos el detalle de la interacción con sus contextos. El estudio de caso es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes. (Stake, 1998, p.8).

La investigación se centrará en un Estudio de Caso realizado a un Centro especializado que atiende a niños, niñas y jóvenes con Autismo, lo cual permitirá conocer su particularidad en cuanto a las Representaciones Sociales presentes en las familias de los participantes del Centro en relación al TEA.

3. Atributo del Caso

A partir del objetivo general de esta investigación; analizar las Representaciones Sociales de un grupo de familias que presentan un integrante con TEA, se consideró necesario y significativo realizar este proceso en un Centro Informal de atención de personas con TEA, el cual se creó en el año 2002, siendo los fundadores un grupo de familias con integrantes con Autismo.

A raíz de esta base, el Centro se construye con creencias relacionadas a que la familia cumple un rol esencial para la inclusión social de su integrante con TEA, llevando a cabo un trabajo comunitario, organizado y familiar, en donde son estas mismas las que realizan labores de aseo en el Centro; talleres como; arte, yoga, cuidado del huerto, entre otros. Buscan financiamiento, por medio de colectas, bingos, rifas y eventos para reunir fondos. También, generan y participan de proyectos que van en función a mejoras espaciales y de infraestructura. Además, generan redes de apoyo para la fundación, como prácticas de Educación Diferencial, Terapia Ocupacional, Arquitectura, Agronomía, entre otras. Cuentan con voluntarios y colaboradores, quienes participan activamente de las actividades que se realizan en el Centro, como, por ejemplo, la fiesta de navidad, fiesta de fin de año, entre otras. Asimismo, las familias son partícipes activas de las terapias individuales que se brindan desde la Institución.

Por otro lado, el Centro presenta como singularidad su perspectiva educativa, desde la visión de trabajar y fortalecer en las/os niñas/os y jóvenes con Autismo, un desarrollo integral desde un aspecto social, enfocado en el desarrollo de habilidades para la inserción, trabajando aspectos de adaptación, autorregulación y relaciones sociales. Por ende, su perspectiva educativa, a diferencia de Centros Educativos Formales, no se centra en la búsqueda del trabajo de aprendizajes curriculares, sino que desde un enfoque social-educativo.

Finalmente, a raíz de lo mencionado, es necesario destacar la singularidad del Centro, desde la construcción de éste por las mismas familias de personas con Autismo, hasta su perspectiva social y educativa. A partir de estas particularidades, se considera a la Institución como un espacio valioso, para llevar a cabo la investigación, debido a sus dinámicas comunitarias y participativas, que brindan espacios de contención y escucha, entre las mismas familias, como de estas con los diversos profesionales, buscando responder el objetivo planteado, al realizar un análisis de las Representaciones Sociales de familias que presentan un integrante con TEA.

4. Grupo de Estudio

Esta Institución, se compone por 53 familias, dentro de las cuales, en su mayoría participan las madres de los jóvenes con TEA. Por otro lado, en relación al rango etario de las familias que están presentes, se visualiza una gran diversidad, siendo padres/madres en etapa adulta, con hijos/as infantes o padres/madres en etapa adulta mayor con hijos/as jóvenes. Finalmente, con respecto al nivel socioeconómico de las familias, éstas se encuentran divididas, en donde se observan a grupos familiares de escasos recursos, que no pagan mensualidad, como a familias de altos recursos económicos, que pagan una mayor cantidad de dinero, dependiendo de su ingreso.

Con respecto a las cuatro madres que participaron del foco grupal que se realizó para esta investigación, se describirán con las siglas M.1, M.2, M.3 y M.4, resguardando su anonimato.

En relación a la madre M.1, tiene un hijo de 4 años en el Centro, quien ingresó hace cuatro meses. Su familia es nuclear y se compone por su marido y sus tres hijos, quienes participan de manera activa en el Centro. La madre M.2, tiene un hijo de 7 años e ingresó hace dos años a la Institución. Su familia es de tipo monoparental, vive con su hijo, el padre del niño coopera con las labores y cuidado del hijo. Ambas partes, tanto la madre, como el padre, participan de la Fundación de manera activa, ya que la madre es parte de la comisión directiva de la Institución, quien trabaja en función a las necesidades que presenta el Centro. La madre M.3, tiene un hijo de 17 años, quien ingresó hace once años al Centro y participa de forma activa en el Directorio de éste, con el cargo de secretaria. Su familia es de tipo nuclear, y se encuentra compuesta por ella, su marido, una hija y un hijo, quienes participan de manera activa en el Centro. Y por último, la madre M.4, tiene un hijo de 6 años e ingresó hace nueve meses al Centro. Su familia es de tipo extensa, ya que vive con sus padres, y su hijo, es madre soltera, y es ella quien participa en la Institución.

5. Técnicas de Recolección de Información

5.1. Instrumentos de investigación.

Al ser la investigación de paradigma Cualitativo, teniendo un enfoque de Estudio de Caso, la recolección de información se llevará a cabo, por un lado, a partir de un Grupo Focal realizado a cuatro madres que participarán de manera voluntaria de la investigación, a partir de una invitación abierta a las familias del Centro y, por otro lado, se realizarán dos Entrevistas en Profundidad; una de ellas dirigida a la Fundadora y Directora de la Institución, y otra, dirigida al Docente.

5.1.1 Entrevista individual en profundidad.

Benney y Hughes en (1970) afirman que: “para adquirir conocimientos de la vida social, los científicos sociales reposan en gran medida sobre relatos verbales.” (Citado por Taylor, S.J. y Bogdan, R, 1994, p.100)

En base a Casilimas Sandoval (1996), la Entrevista en Profundidad es un instrumento utilizado dentro de las investigaciones cualitativas. Éste, según señala el autor, debe comenzar con una pregunta generadora y amplia, la cual servirá de base para la posterior profundización y abarcamiento del tema a investigar. El autor señala que no debe existir una directividad muy alta durante la entrevista, ya que es la misma persona entrevistada, dentro de su relato, la que posee un significado propio en la estructura de sus respuestas, lo cual, no debe ser influenciado ni alterado.

Taylor, S.J. y Bogdan, R (1994) señalan que las Entrevistas en Profundidad se basan en un modelo de conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas, por lo que afirma que, en las Entrevistas en Profundidad, el instrumento de investigación son las propias investigadoras.

A lo largo de la investigación, la técnica de Entrevista en Profundidad será utilizada como instrumento de recolección de información hacia dos agentes educativos: La Fundadora y Directora del Centro y un Docente de este mismo. Este instrumento es escogido por su enfoque cualitativo y por los beneficios que aporta en cuanto a la flexibilidad y amplitud de las respuestas otorgadas, permitiendo beneficiar un espacio que sea provechoso para la recolección de información necesaria y acorde a los objetivos de investigación propuestos.

5.1.2 Entrevista de grupo focal.

Casilimas (1996), señala que este tipo de técnica de recolección de información, es llamado “Focal” por dos razones. La primera de ellas, tiene relación con la profundización específica de un número reducido de temáticas. La segunda razón del nombre “Focal”, refiere a la necesidad de que el grupo que participará, debe cumplir con la particularidad requerida en torno a los objetivos de investigación.

La entrevista de Grupo Focal, es semiestructurada, es una técnica de investigación cualitativa que, como otras, se va enriqueciendo y reorientándose en función de los avances

de la investigación. En base a Casilimas (1996), para la aplicación de Grupo Focal en las técnicas de recolección de información, se deben tener en consideración dos aspectos esenciales; selección de las y los participantes y la definición del nivel de involucramiento de las/los investigadores como moderadores.

Por otro lado, Orlando Mella, en su documento sobre los Grupos Focales, Técnica de Investigación Cualitativa, los define como grupos de discusión colectiva, señalando; “Lo que distingue los grupos focales de cualquier otra forma de entrevista es el uso de la discusión grupal como forma de generar los datos” (Mella, 2000, p.6).

El Grupo Focal será utilizado en la investigación como instrumento de recolección de información. Éste, será realizado con la intención de analizar las Representaciones Sociales de las familias que presentan un integrante con TEA.

6. Validación

Con respecto a la validación de los instrumentos empleados en esta investigación, fueron sometidos al proceso de validación por juicio de experto, evaluados por académicos de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE), pertenecientes al Departamento de Educación Diferencial, quienes desde su experticia determinaron redacción, pertenencia y contenido, orientándolos a los objetivos de esta investigación.

Los criterios para la validación son:

- Claridad y precisión en la elaboración de los instrumentos.
- Pertinencia en la elaboración de los instrumentos.
- Coherencia entre los instrumentos, objetivos y paradigma de la investigación.

7. Técnicas de Análisis de Información

Para poder dar respuesta a la pregunta principal de esta investigación, ¿Qué ocurre con las Representaciones Sociales, específicamente las creencias de las familias, ante la llegada de una persona que presenta Trastorno del Espectro Autista?, se utilizarán técnicas cualitativas, que permitirán llevar a cabo un análisis e interpretación de la información obtenida, dichas técnicas son las siguientes:

7.1. Análisis de contenido.

Esta técnica se utilizará, ya que tiene como objetivo analizar los datos presentados a partir del Grupo Focal, conociendo y comprendiendo primeramente la información, para posteriormente realizar una interpretación de la realidad, considerándola como un fenómeno simbólico (Hernández, Fernández y Baptista, 2008).

Al recopilar la información, se organizará en una tabla de frecuencia, la cual se estructurará con Categorías, Unidades de Análisis, Agentes y Frecuencias, para luego a partir de ésta, llevar a cabo un análisis e interpretación de los resultados.

7.2. Análisis estructural del discurso.

Se utilizará este método de análisis debido a que, como señala Martinic (Citado por Cerón, 2006) el análisis estructural es utilizado en el estudio de las Representaciones Sociales de las y los actores, con las cuales definen su medio, construyen su identidad y actúan cotidianamente. Por lo tanto, este método permite y otorga la atención necesaria de cada uno de los y las participantes, considerando sus contextos e interacciones sociales.

A partir de los discursos declarados por los y las participantes en la Entrevista en Profundidad, se establecen Categorías de Análisis, las que permiten llevar a cabo un proceso de triangulación y análisis de la información obtenida. La construcción de éstas Categorías, son definidas por Martinic como:

Una operación básica de orden y clasificación del material discursivo que, por lo general, es abundante, complejo y disperso. A través de las Categorías se transforman los

datos y el texto se reduce a unidades que puedan ser relacionadas, comparadas y agregadas a unidades mayores. Martinic (citado por Canales, 2006, p. 299).

8. Cuadro Síntesis de los Instrumentos

El plan operativo de la investigación, está centrado en realizar una Entrevista en Profundidad a la Directora y Fundadora del Centro y al Educador Diferencial de éste. Como de igual forma, se llevará a cabo un Grupo Focal a cuatro madres que son integrantes activas en la Institución.

Resumen de Instrumentos y Fuentes			
Instrumentos	Análisis de Contenido	Grupo Focal a 4 madres que son parte del Centro	G.F
	Análisis de Discurso	Entrevistas en Profundidad a la Directora y Fundadora del Centro.	E.D.C
		Entrevista en Profundidad Educador Diferencial del Centro	E.E.C
Agentes	Educador Diferencial del Centro.		E.C
	Directora y Fundadora del Centro		D.C
	Madres del Centro		M1, M2, M3 ,M4

G. Análisis de la Información Obtenida

1. Análisis de Contenido Grupo Focal

A Continuación, se presenta el análisis llevado a cabo con respecto al Grupo Focal, el cual fue realizado a madres del Centro y surgieron las siguientes Categorías (C) y Unidades de Análisis (U.A); C.1: Representaciones Sociales , U.A.1: Contexto Histórico, U.A.2: Etapas de Duelo y U.A.3: Centro Informal; C.2: Familias, U.A.1: Impacto Emocional, U.A.2: Cambios en los Roles Familiares y U.A.3: Requieren y Buscan diversas Redes de Apoyo; C.3: Dinámicas del Centro, U.A.1: Participación de las Familias, U.A.2: Comunicación entre Profesionales y Familias, U.A.3: Contención Emocional y U.A.4: Concepción del TEA.

1.1. Cuadro de análisis grupo focal.

Categoría	Unidad de Análisis	Fuentes				Frecuencia	Resultados
C.1. Representaciones Sociales: Hace referencia a los factores que influyen en la construcción de las creencias que poseen las familias		M.1	M.2	M.3	M.4		
	U.A.1 Contexto Histórico (Diferencia de concepción sobre el TEA respecto a la época en cuando se conoce el diagnóstico)			X		1/4	Desconocimiento sobre la condición de TEA, hasta la llegada de su hijo, debido a que existía poca información y acceso a esta.

que, dentro del grupo familiar, presentan un miembro con TEA, con respecto a la concepción de esta condición.	U.A.2 Etapas de Duelo (Influencia en las Creencias de las madres hacia sus hijos con Autismo)	X	X	X	X	4/4	Se encuentran madres tres en etapa de aceptación y una en etapa de duelo, en relación a esto se considera que las etapas de duelo influyen en la forma en que visualizan a sus hijos.
	U.A.3 Centro Informal (Influencias del Centro en la construcción de Creencias hacia sus hijos con Autismo)	X	X	X	X	4/4	Influencia positiva del centro en las representaciones sociales de las familias, y posibilita y valora la participación de estas.
C.2 Familias (madres): Se refiere a los cambios y necesidades que ha presentado la familia al llegar un miembro con TEA.	U.A.1 Impacto emocional (Efecto producido en la familia ante la llegada del diagnóstico del niño/a con TEA)	X	X	X	X	4/4	El impacto emocional se visualiza principalmente en las madres, considerando que son las encargadas mayoritariamente de la crianza de sus hijos.
	U.A.2 Cambios en los roles familiares (Impacto en la rutina familiar, específicamente en los roles de padres y	X	X	X	X	4/4	Existe una reorganización familiar en relación a los roles y rutinas, en donde las madres priorizan su rol maternal.

	madres e interacciones en las familias)						
	U.A.3 Requieren y buscan diversas redes de apoyo (Desde la necesidad de las familias de buscar nuevos espacios para el desarrollo de sus hijos)	X	X	X	X	4/4	El centro informal responde a las necesidades de las familias, en relación a la búsqueda de redes de apoyo, permitiéndole participar de forma activa en el desarrollo de sus hijos.
C.3 Dinámicas del Centro: Hace referencia a la influencia, de un Centro de educación informal, frente a la construcción de las creencias de las familias con respecto al TEA.	U.A.1 Participación de las familias (Con respecto a la educación y desarrollo del integrante con TEA.)	X	X	X	X	4/4	El centro favorece la participación activa de las familias, orientándolos y entregando directrices para el trabajo diario con sus hijos.
	U.A.2 Comunicación entre profesionales y familias. (Apoyo constante de los profesionales del	X	X	X	X	4/4	Comunicación constante y activa entre el centro y las familias, tomando en cuenta las emociones y vivencias de cada una de

	Centro a las familias participantes de este)						estas, de acuerdo a su proceso de adaptación.
	U.A.3 Contención emocional (Apoyo entre las familias participantes del Centro)	X	X	X	X	4/4	El centro orienta escucha y apoya a las familias, brindando un clima de confianza, además de generar espacios para fortalecer el vínculos entre estas.
	U.A.4 Concepción del TEA (Influencia del Centro en transformación y construcción del término TEA)	X	X	X	X	3/4	El centro cumple un rol importante en la construcción de la concepción del TEA de las familias, debido a su participación activa en este proceso, lo cual permite visualizar a sus hijos desde sus fortalezas y logros.

1.2. Análisis cualitativo Grupo Focal.

La primera Categoría es “Representaciones Sociales”, la cual se refiere a cómo se van construyendo las creencias de las familias cuando llega un miembro con TEA, considerando los factores internos y externos que pueden influenciar en el proceso de construcción de sus creencias.

La primera Unidad de Análisis “Contexto Histórico”, tiene una frecuencia de 1/4, en la cual, la madre con mayor rango etario, plantea que cuando diagnosticaron a su hijo, existía poca información y acceso con respecto al TEA (*Grupo Focal, M.3, párrafo 18, línea 1*). En relación a esta U.A, es necesario mencionar que a pesar de que las otras madres podían acceder a mayor información sobre esta condición, ninguna conocía este trastorno, hasta la llegada de su hijo (*Grupo Focal, M.2, párrafo 13, línea 3-4*).

En relación a la segunda Unidad de Análisis “Etapas de Duelo”, presenta una frecuencia de 4/4, que hace referencia a que de las cuatro madres participantes del Grupo Focal, en su totalidad concuerdan y develan que la etapa de duelo en la cual se encuentra la familia, en este caso las madres, influye en cómo se percibe a su hijo, en donde 3 de 4 mamás, plantean haber sentido negación y dudas de las capacidades de sus hijos, pero que actualmente aceptan la condición, visualizando a sus hijos como igual a los/as otros/as niños/as y/o jóvenes, solo que requieren mayor tiempo para lograr los objetivos. Con respecto a la cuarta mamá, la cual plantea que a nivel familiar aún no se asume que su hijo tiene TEA, se interpreta a partir de su discurso, que las creencias de ella están basadas e influenciadas en la etapa de duelo en la que se encuentra; negación (*Grupo Focal, M.4, párrafo 29, línea 1-2*).

La tercera Unidad de Análisis “Centro Informal”, tiene una frecuencia de 4/4, refiriéndose a la influencia que ha tenido un Centro Educativo Informal en la construcción de las creencias de estas cuatro familias. Todas las mamás plantean una influencia positiva del Centro a sus experiencias, debido a que esta Institución posibilita y valora la participación activa de las familias, permitiéndoles ser parte de las terapias (*Grupo Focal, M.2, párrafo 35, línea 7-8*). Por otro lado, se puede interpretar que 3 de las 4 madres gracias al Centro, han

construido creencias positivas y empoderamiento frente al desenvolvimiento y desarrollo de sus hijos.

Finalmente, en esta Categoría, a partir de los discursos de las madres, se evidencia que las Representaciones Sociales; creencias de las familias, pueden pasar por un proceso de deconstrucción-construcción, debido a diversos factores, los cuales dependen de las vivencias de cada una de éstas, en donde el Centro cumple un rol influyente en este proceso, debido a su dinámica y trabajo comunitario que se lleva a cabo entre familias y familias-profesionales, priorizando la contención emocional.

La segunda Categoría “Familias”, hace referencia a los posibles cambios que ha presentado la familia al llegar un miembro con TEA, y a las necesidades que emergen a partir de esta llegada. Dentro de la Categoría mencionada, las tres Unidades de Análisis, en donde encontramos, el Impacto Emocional, los Cambios en los Roles Familiares y si requieren o buscan diversas Redes de Apoyo, presentan una frecuencia de 4/4, debido a que estas presentan una correlación, es por esto que se decidió unir las, considerando que una U.A. conlleva a la otra.

Desde aquello, las madres plantean que, frente a la llegada de su hijo con Autismo, sus familias han presentado un impacto emocional, generando una reorganización en las interacciones entre las y los integrantes, de igual forma, genera cambios en los roles y rutinas, en donde mayormente las que asisten al Centro son ellas (madres), y en donde la participación del resto del grupo familiar es intermitente, asistiendo cuando pueden a las actividades y terapias de sus hijos. Además, gran cantidad de las familias que son parte del Centro, son monoparentales. A partir de ello y de la participación mayoritaria de las madres en el Centro en cuanto al grupo familiar, es que se interpreta que principalmente son las madres las que han vivenciado un cambio de roles y sobreponer a sus hijos, priorizándolos dentro de sus roles, así como señalan dentro de sus discursos, son ellas quienes buscan la inserción a nuevos espacios escolares, acompañándolos en el proceso de adaptación, mayormente son ellas quienes asisten al Centro, además de posponer espacios personales de actividades cotidianas, como lo fue anteriormente en el caso de una de las madres: “Antes el M. (hijo) estaba todo el día al lado mío, él me esperaba adentro del baño, en la taza del W.C. mientras yo me duchaba” (*Grupo Focal, M.1, párrafo 57, línea 7-8*).

Por otro lado, plantean la necesidad de buscar redes de apoyos, con las cuales se sientan cómodas y activas frente al desarrollo de sus hijos, en donde puedan participar en los procesos de aprendizaje, ante aquello, una madre señala:

Iba a terapias dos veces a la semana (...) después de un tiempo empecé a notar que no estaban resultando (...). Justo fue en esa época que descubrimos este Centro y se notó la diferencia en un mes de terapia, cambió en 360° (...) antes de llegar acá, uno se siente súper perdido, pero cuando te hacen participar de las terapias, todo cambia. Lo que se da aquí es un constante aprendizaje, desde la evaluación que se hace al inicio, hasta en las terapias que uno participa. También con las mamás se da esto (...) entonces esto es algo que no se da en ninguna otra parte. (*Grupo Focal, M.2, párrafo 43, líneas 1-11*).

Por último, encontramos la tercera Categoría “Dinámicas del Centro”, esta se refiere a la influencia que ha tenido ser parte de un Centro de Educación Informal, con respecto a la construcción de las creencias de las familias al tener un miembro con TEA, considerando las diversas necesidades que cada una de estas tiene dependiendo de sus vivencias.

La primera Unidad de Análisis “Participación de las familias”, tiene una frecuencia de 4/4, en donde la totalidad de las madres participantes del Grupo Focal, coinciden que en el Centro se les permite a las familias participar de forma activa en las sesiones con los diversos profesionales, lo cual ha favorecido en que las madres tengan mayor información y puedan realizar actividades con sus hijos en la vida cotidiana, visualizando sus fortalezas, logros y desafíos.

La segunda Unidad de Análisis, “Comunicación entre profesionales y familias”, presenta una frecuencia de 4/4. Las madres plantean que la comunicación en el Centro es constante y activa, en donde se toman en cuenta las emociones y vivencias de cada familia, respetando y escuchando cada proceso de adaptación. Por otro lado, se destaca la flexibilidad del Centro frente a horarios de sesiones y los medios informales para coordinarlas.

La tercera Unidad de Análisis, “Contención Emocional”, presenta una frecuencia de 4/4, las madres destacan la importancia y significancia de los profesionales que son parte de

este Centro, quienes las orientan, escuchan y apoyan, lo cual ha significado un rol protagonista de la familia frente al desarrollo de sus hijos. De igual forma, las mamás coinciden que se ha fortalecido el vínculo entre familias, en donde comentan sus experiencias, se aconsejan, escuchan, apoyan y comparten constantemente, brindando un clima de confianza (*Grupo Focal, M.2, párrafo 35, línea 9-10*).

La cuarta Unidad de Análisis, “Concepción del TEA”, tiene una frecuencia de 3/4. Tres de las madres coinciden que, al estar más activas en el proceso de desarrollo educativo de sus hijos, les ha permitido visualizarlos a partir de sus fortalezas y logros, considerando sus desafíos, desde su particularidad como sujetos, sin que el diagnóstico sea un factor determinante. Por otro lado, encontramos a una madre que al estar en etapa de duelo; negación, considerando los comentarios mencionados en el Grupo Focal, la concepción del TEA de su hijo, se ha visto influenciada, planteando que “si tuviera una varita mágica para sacarle el Autismo al J., yo se lo sacaría”, pero de igual forma destaca que le interesa y le gusta participar de las diversas actividades del Centro. Cabe destacar, que la última madre señalada, se ha incorporado al Centro hace menos de un año, a diferencia de otras madres que han participado del Grupo Focal. (*Grupo Focal, M.4, párrafo 50, línea 7-8*).

Finalmente, en esta Categoría, se puede interpretar que el Centro juega un rol importante frente a la construcción de la concepción del TEA, debido a que permite que las familias sean activas dentro de éste y desarrollen su empoderamiento, siendo los actores fundamentales, para que este funcione, influyendo en sus creencias a partir de lo que vivencian y visualizan en los otros niños y jóvenes con TEA que son parte del Centro, observando sus logros y fortalezas. Al facilitar esta participación e interacción, las familias van construyendo creencias hacia sus hijos, en donde visualizan que en un futuro pueden realizar lo mismo.

2. Análisis Estructural de Discurso Entrevistas en Profundidad

Por otro lado, el segundo instrumento cualitativo aplicado fue la Entrevista en Profundidad, la cual se aplicó a la Directora y Fundadora del Centro y un Docente de éste. A partir de la entrevista, surgieron las siguientes Categorías (C) y Dimensiones (D): C.1: Representaciones Sociales sobre el TEA; D.1: Contexto Histórico, D.2; Contextualización del TEA; C.2: Familias, D.1, Rol de la Mujer, D.2: Etapas de Duelo; C.3: Centro Informal, D.1: Necesidades Educativa de las Familias y D.2: Paradigma Educativo.

2.1. Cuadro de análisis entrevistas en profundidad.

Entrevista en Profundidad Docente y Directora - Fundadora
1.- Categoría (C.1): Representaciones Sociales sobre el TEA.
Definición: Hace referencia a las creencias sobre el TEA que presentan las familias del Centro, referidas por los agentes como el Docente y la Fundadora y Directora.
<u>Dimensiones (D.):</u>
Contexto Histórico (D.1): Esta dimensión, emerge desde la diferencia que aprecian el/la entrevistado/a en función a las creencias del TEA entre las familias, dependiendo de su contexto histórico y la edad que poseen.
Conceptualización TEA (D.2): Emerge desde el discurso de el/la entrevistado/a, destacando la actual existencia de mayores fuentes de información y recursos sobre el TEA en relación a 20 años atrás (Inicios del Centro).
2.- Categoría (C.2): Familias
Definición: Hace alusión a las características de las familias que asisten al Centro según lo que pueden observar el/la entrevistado/a, considerando con ello los roles que

observan y las etapas de duelo en las que se encuentran.
<u>Dimensiones (D.):</u>
Rol de la Mujer (D.1): Emerge principalmente desde el discurso de el/la entrevistado/a, considerando el rol que posee la mujer en la crianza y la educación de los/as hijos/as que asisten al Centro.
Etapas de Duelo (D.2): Surge desde lo declarado por el/la agente social, tomando en cuenta la situación emocional en la que se encuentra cada familia del Centro y su trayecto desde una etapa a otra.
3.- Categoría (C.3): Centro Informal
Definición: Hace referencia al origen del Centro, como medio de buscar otros paradigmas y alternativas educativas para las familias de niños/as y jóvenes con TEA.
<u>Dimensiones (D.):</u>
Necesidades Educativas de las familias (D.1): Surge desde el discurso de el/la entrevistado/a, quienes verbalizan el propósito inicial del Centro.
Paradigma Educativo (D.2): Refiere desde el discurso de el/la agente social, al Sistema de Creencias presente e impulsado desde el Centro hacia las/los niños/as y jóvenes con TEA.

2.2. Análisis cualitativo de la entrevista en profundidad.

La primera Categoría “Representaciones Sociales sobre el TEA”, se basa principalmente en las creencias acerca del TEA que presentan las familias del Centro, donde emergen las siguientes dimensiones:

La primera Dimensión “Contexto Histórico”, se refiere al momento y la circunstancia en que las familias reciben el diagnóstico de su hijo. Desde ella, se puede decir que, las creencias sobre el TEA varían según la edad que poseen las madres y los padres al momento de recibir el diagnóstico, ante lo cual, un agente plantea que estas creencias:

Varían y dependen mucho de la edad, por ejemplo; mamás jóvenes con hijos chicos, tienen mucho más claro hoy en día de que se trata el Autismo, de lo que se puede lograr y hacer, hay mucha más proactividad. De hecho, hoy en día ya llegan con el discurso de que no es una enfermedad, sino que son inteligentes. Por otro lado, mamás mayores con hijos chicos, por lo general hay pena, protección, de que son enfermos. *(Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 6, línea 1-6).*

Como también, va a depender del momento histórico en que se les informe del diagnóstico, frente a lo cual un agente menciona:

Hace 20 años, había mucha ignorancia desde que el Autismo podría ser una religión, hasta que tenía que ver con autos y ahí sí que no había ni doctores que conocieran bien los diagnósticos, porque muchos estaban pegados con la teoría de Kanner (...) en cambio ahora está todo, si una mamá quiere sacar a su hijo adelante está todo dispuesto. *(Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 8, línea 1-4)*

Además, desde el contexto histórico actual de las madres jóvenes con hijos/as pequeños/as con Autismo, de acuerdo a la visión de uno de los agentes del Centro entrevistado, se considera la influencia de un empoderamiento en las mujeres, lo cual influye en su accionar frente a la llegada del diagnóstico, como lo es, por ejemplo, el mayor manejo de información sobre el Autismo, además de la presencia de una mayor conciencia a nivel general sobre el TEA. Ante lo cual el agente plantea lo siguiente:

Yo creo que las mamás deben pensar, “por qué mi hijo no nació ahora”, debido al manejo de la información y porque las mujeres están más empoderadas y hay mucha más conciencia de todo esto a nivel general. (*Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 6, línea 6-9*).

Por lo tanto, se logra esclarecer que de acuerdo al contexto histórico en el que se desenvuelven las familias de niños/as y jóvenes con Autismo pertenecientes al Centro, existen diferencias entre la época en que fue diagnosticado el/la sujeto/a con TEA, como también, en las diferencias de edades entre los padres y madres cuando reciben los diagnósticos.

Por otro lado, se presenta la segunda Dimensión “Conceptualización TEA”, la cual abarca los cambios existentes en la actualidad, producto de la presencia de mayores fuentes de información y recursos en torno al Autismo, lo cual marca un precedente en las conceptualizaciones actuales sobre el TEA, en relación a aquellas que estaban presentes años anteriores en las mamás y familias de niños/as y jóvenes con TEA, ante aquello un agente dice:

Mamás mayores con hijos mayores (...) han vivido todo este desarrollo, todo este despertar y manejo de la información, sobre todo estos últimos años, gracias a internet, yo creo que las mamás deben pensar, “por qué mi hijo no nació ahora”, debido al manejo de la información. (*Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 6, línea 4-8*)

De igual forma, la Conceptualización actual que se evidencia en las madres jóvenes de niños/as con Autismo que han ido ingresando al Centro, es compartida dentro del espacio, con aquellas mamás adultas con hijos/as jóvenes, existiendo una retroalimentación dentro del Centro Informal en torno a los nuevos avances, recursos y fuentes de investigación sobre el TEA, ante lo cual un entrevistado plantea lo siguiente:

Yo creo que las madres de ahora están más modernizadas en lo que se habla en la actualidad de Autismo, y nosotras, las que llevamos más tiempo, nos quedamos entendiendo el proceso que lleva “XXXX” en información y todo, nos vamos

retroalimentando y aunque no lo crean aprendemos de las chiquillas nuevas.

(Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 13, línea 12-16)

La segunda Categoría, “Familias”, está centrada en aquellos aspectos abordados por el/la entrevistado/a en cuanto a la influencia del contexto sobre los roles, específicamente de la mujer, como también, a las etapas de duelo que vive cada familia y cada integrante de la familia en torno a la llegada de una persona con TEA.

La primera Dimensión a abordar, “Rol de la Mujer”, se centra en la realidad visualizada por el/la entrevistado/a en cuanto a las familias que asisten al Centro. Por un lado, se destaca cómo el contexto, desde los propios juegos y crianzas en la niñez de la mujer, influye en su rol de madre, a diferencia de la crianza de los niños y su rol de padre.

Asimismo, se puede interpretar que, la mujer prioriza su rol maternal frente otros roles que esta pueda tener, ya sea, esposa, hermana, trabajadora, hija, entre otros. lo cual genera un exceso en la participación de la crianza de los/as hijos/as. frente a ello, un agente entrevistado menciona:

A las mujeres se les enseña a ser mamás desde que nacen, y a uno no nos enseñan (...). En la sociedad en que vivimos, a las mujeres se les enseña desde chiquititas a cuidar, proteger, juegan a la enfermera, a la comida. Entonces siempre molestan a los hombres de que funden a sus hijos. *(Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 8, línea 5-9)*

Por otro lado, se evidencia una realidad latente en las familias que asisten al Centro. En sus inicios, según lo que mencionan los agentes entrevistados, existía una gran cantidad de madres solteras que participaban del Centro. Aquellas madres criaban solas a sus hijos/as, y con ellas surge la Fundación, siendo una red de apoyo para las mismas al enfrentar las etapas que vivirían juntos a sus hijos/as con TEA, ante aquello, los agentes mencionan lo siguiente:

“Cuando recién empezó el Centro, nosotros siempre decíamos que iba a ser una agrupación de madres.” (*Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 2, línea 1 y 2*)

“La mayoría eran mamás de bajos recursos y la otra vulnerabilidad es que eran mamás solas. De las 14 mamás que empezaron “XXXX” eran dos matrimonios, todas las otras eran mamás solas.” (*Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 6, línea 1-4*)

Actualmente, la participación de los padres en el Centro ha ido aumentando con el pasar de los años, lo cual se evidencia en la composición de las nuevas familias que se van integrando a la Fundación, como también, en el rol que han ido adquiriendo los padres en cuanto a sus hijos con TEA. En relación a esto, los agentes plantean que:

En el último tiempo, tenemos papás que son los tutores legales de sus hijos, ellos se hicieron cargo y esto cuando comenzó el Centro, era como impensable (...) y ahora no, están bien cuidados, con un papá mucho más empático, papás jóvenes. (*Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 3, línea 1-4*)

Con los años, los papás también tomaron más confianza, de que tenían que participar en la rehabilitación de su hijo y así fue cambiando. Si tú ahora me dices, de las 54 familias que ahora tenemos, un 80% de familias están establecidas con todo su núcleo familiar; papá, mamá e hijos. (*Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 6, línea 4-8*)

Respecto a la segunda Dimensión, de la Categoría Familias, “Etapas de Duelo”, es levantada desde el discurso de el/la entrevistado/a, a partir del proceso observado en las familias que se han incorporado en el Centro y aquellas que llevan tiempo en el mismo, visualizándose un transcurso en las etapas, logrando llegar a la aceptación del diagnóstico y condición del hijo/a. Ambos entrevistados, concuerdan en que un factor influyente en el transcurso de las etapas hacia la aceptación, tiene relación con los espacios que promueve el Centro para compartir en el día a día entre las diferentes familias, tanto las que se vienen incorporando, como las que llevan años, planteando lo siguiente:

Aquí el duelo pasa muy rápido, porque primero no es un tema que no se toque, acá las mamás comparten entre ellas, conversan las que tienen más experiencias con las que no, entonces se comparte mucha información. Se habla de frentón de que el niño es Autista y se les muestran las capacidades, y todo lo que puede hacer. (*Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 12, línea 1-4*)

“...nos vamos retroalimentando y aunque no lo crean aprendemos de las chiquillas nuevas. Nosotras, las más mayores, lo que estamos entregando es la calma, la paciencia, la resiliencia eso es lo que estamos dando.” (*Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 11, línea 15- 17*)

De igual forma, se destaca que el transcurso de las etapas de duelo en las familias que se incorporan al Centro, también son consecuencia del acompañamiento otorgado por los profesionales. Por ende, existe una constante retroalimentación no sólo entre las familias del Centro, sino que también en conjunto con los profesionales, mencionando que:

Te das cuenta cómo va cambiando la mirada frente a lo que son capaces los chicos, yo creo que las familias lo están interpretando así acá en este Centro, pero eso tiene que ver con el acompañamiento que tienen de los profesionales de acá y las retroalimentaciones que nos hacemos nosotras mismas (Mamás). (*Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 13, línea 6-10*)

Finalmente, la tercera Categoría denominada “Centro Informal”, refiere a aquellos antecedentes que permitieron la creación de este espacio, el cual cumplía con requerimientos que en otros espacios educativos convencionales y formales, a juicio de las familias, no responden a las necesidades latentes de las familias con un integrante con TEA.

Desde allí, es que surge la primera Dimensión “Necesidades Educativas de las Familias”, la cual se extrae desde el discurso de la y el entrevistado en relación al trayecto y

experiencias en terapias con especialistas que vivencian las familias, principalmente las madres de jóvenes y niños/as con Autismo, antes de ingresar al Centro.

Frente a ello, se extrae que los espacios de terapias a las cuales asistían previamente al llegar a esta Fundación, se centraban en un trabajo personal con el/la joven o niño/a con Autismo, existiendo una falta de comunicación y participación de las familias en las mismas, como también, una falta de espacios que permitieran a las familias compartir experiencias unas con otras. En relación a aquello, un agente menciona que:

A las mamás no les gustaba el sistema convencional (...) no les gustaba que los niños estuvieran aislados de ellas, que hubiera tanto secretismo con respecto a lo que se hacía con los niños (...) Llevaban a sus hijos a terapia, se encerraban en una sala y después se los entregaban (...) no mencionaban lo que había que hacer y cómo había que hacerlo. *(Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 1, línea 1-6)*

De igual forma, los Centros convencionales de terapias señalados por la/el entrevistada/o, son espacios centrados en un Enfoque Conductista, enfoque con el cual, las familias no se sentían del todo a gusto, reconociendo que podrían existir otras maneras y enfoques para trabajar el desarrollo y nuevos aprendizajes de sus hijos/as.

“Andábamos un poco perdidas, pero en algo no lo estábamos y algo teníamos en común, eso era, queríamos que nuestros chiquillos, más que se abordará la parte conductual, se abordará la parte humana.” *(Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 1, línea 5-7)*

La búsqueda de estos nuevos espacios y enfoques diferentes para el trabajo de sus hijos/as con TEA, es que nace el Centro, el cual logra dar respuesta a la necesidad latente de las familias. Un aspecto importante que se rescata dentro de las necesidades planteadas y visualizadas por las familias que son partícipes de la fundación del Centro, es la importancia de compartir en familia y junto a otras familias que presentan un integrante con TEA, aspecto que se rescata como elemento permanente y transversal en el Centro. “No tienen que ir a una consulta solas con sus hijos, en cambio aquí vienen con todos sus hijos, primos, sobrinos, entre otros.” *(Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 13, línea 1-2)*

(...) si vienen todos los días se juntan dos mamás, de una u otra manera salen hablando de lo que hiciste, de las terapias, siempre se retroalimentan de como poder seguir avanzando con sus hijos y no es que lo hagamos a propósito, nace de cada vez que nos juntamos. (*Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 13, línea 10-13*)

Por último, como segunda Dimensión de la Categoría Centro Informal; “Paradigma Educativo”, alude a aquellos factores que han influido desde el propio Centro, sus profesionales, hacia las familias en cuanto al sistema de creencias de los mismos con los/las niños/as y jóvenes con Autismo.

Desde el discurso extraído de el/la entrevistado/a, se logra visualizar cómo, desde el complemento existente entre familias y profesionales, es decir, la comunidad, buscan fortalecer las habilidades de las/os niñas/os y jóvenes con Autismo a partir de la importancia de creer en sus capacidades, en lo que son y en lo que lograrán ser, planteando que:

El lenguaje hace realidades; cuando uno le dice mucho algo a alguien, se la cree, y eso también pasa con los chiquillos; “para qué lo voy a abrazar, si no les gusta que los abracen” “para qué le voy a hablar, si no pescan”, se va generando a la persona. En cambio, acá no pasa eso. (*Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 16, línea 6-9*)

Acá siento que las familias se empoderan más de las herramientas que le entrega R. (Docente) y el “XXXX”. La mayoría, yo diría que casi el 90% de los chicos que ingresaron, las mamás han sido full, han trabajado y han entendido (...) tener la confianza de que los chiquillos si lo pueden lograr. (*Entrevista en profundidad, Directora, párrafo 11, línea 5-7*)

Por ende, se comprende la importancia de mantener un sistema de creencias, tanto por parte de los profesionales, como por parte de las familias hacia los/as niños/as y jóvenes con TEA del Centro, lo cual ha beneficiado los progresos de los mismos en su desarrollo personal, social y educativo.

Finalmente, se rescata la importancia que le otorga el Centro a la participación de la Comunidad en el desenvolvimiento del/la niño/a y joven con Autismo en la sociedad, en sus progresos y nuevos aprendizajes, comprendiendo a la comunidad tanto del Centro, como de los otros espacios en los que se desenvuelve. En relación a ello, el accionar de la Institución se visualiza desde el Modelo Ecológico de Urie Bronfenbrenner, destacando la importancia de ver al/la sujeto/a y su desarrollo por medio de una interacción constante entre él o ella y su entorno, considerando que la influencia más directa en el sujeto y/o sujeta tiene relación con aquellas experiencias directas con otras personas, como lo es el hogar familiar, escuela y actividades cotidianas (Leal, 2008).

“Si la familia, vecinos, abuelos, etc. participan, se pueden lograr muchas cosas, porque si el vecindario sabe cómo trabajar con personas con Autismo, va a estar súper bien el niño, en un ambiente que lo comprende.” (*Entrevista en profundidad, Docente, párrafo 15, línea 5-7*)

H. Triangulación de Información

La siguiente triangulación de información, se realiza por medio del cruce entre las diferentes Categorías de Análisis de Contenido, de Discurso y el Marco Conceptual, los cuales han sido desarrollados con anterioridad en esta investigación y que responden a los instrumentos aplicados a todos/as los/as actores sociales partícipes de la investigación, donde se obtienen los resultados que se detallan a continuación.

Primeramente, se encuentra la Categoría “Representaciones Sociales”, la que se desprende del análisis de contenido del Grupo Focal, y la Categoría “Representaciones Sociales sobre el TEA”, la cual emerge desde las Entrevistas en Profundidad. A partir de ello, se puede apreciar que existe una relación entre la visión expresada por las familias, el Docente y la Directora del Centro, considerando que, las creencias sobre el TEA se encuentran influenciadas por el contexto y la situación histórica en que se les da a conocer el diagnóstico de su hijo/a, así como también, de acuerdo a la edad que tienen los padres y madres al momento de vivir el proceso de diagnóstico. Las familias, por su parte, permiten comprobar aquello, mencionando que actualmente, han tenido mayor información a su alcance para poder comprender e interiorizarse en relación al TEA, a diferencia de años anteriores, en donde se extrae de ambos análisis, que existía una falta de información, como también ignorancia sobre el Autismo.

A partir de lo mencionado anteriormente, se puede interpretar que la evolución del concepto “Autismo”, se ha originado gracias a las investigaciones que se han desarrollado a lo largo del tiempo, tomando en cuenta que ha variado según la época en que se llevan a cabo estos estudios, dado que, antiguamente, se consideraba el TEA como una enfermedad, hoy en día se reconoce como una condición de la persona, teniendo como base un enfoque de derecho, basado en el sujeto/a y no en su diagnóstico.

Además, la falta de información que existía para aquellas familias que recibieron el diagnóstico hace unos 15 años atrás, las cuales buscaban explicaciones mayormente en libros

y textos que describen el TEA desde los planteamientos de Leo Kanner, quien concluye las siguientes características: tienden a la soledad, presentan conductas repetitivas, presentan retraso en la adquisición del lenguaje, expresan angustia frente a los cambios, entre otras.

Por otra parte, las familias de esta investigación que recientemente han descubierto el diagnóstico, se ven favorecidas por la gama de modelos y teorías explicativas sobre el TEA que existen actualmente, tales como: la Teoría de la Mente, Teoría Afectiva, Teoría de la Función Ejecutiva, entre otras, además de tener a la base autores como Theo Peeters, quien rescata y destaca la particularidad del Autismo y de cada persona con esta condición. Lo anteriormente descrito, se genera gracias a las amplias posibilidades que se poseen actualmente para poder acceder a las diversas informaciones y teorías explicativas que existen, las cuales se van actualizando a diario. La globalización es un factor importante, ya que nos permite mantener un acceso a la información con mayor alcance a las familias, favoreciendo la contextualización a los cambios sociales, los cuales han influido en la construcción de nuevos conceptos y su evolución, como lo es por ejemplo la concepción del TEA y sus cambios al pasar de ser considerada una enfermedad a una condición.

Por otro lado, dentro de esta Categoría, se puede interpretar a partir de los discursos que, la mayoría de las madres plantean que las creencias son parte de una construcción social, por ende, desde allí surgen nuevos pensamientos, prácticas, decisiones, entre otros. Desde ambos grupos de análisis, se logra visualizar que el Centro influye en la reconstrucción de las creencias de las familias, debido a la dinámica, convivencia y partición de ésta en la Institución, las cuales, a raíz de estas interacciones, las creencias se van transformando y las familias las van adoptando a nivel social, las van modificando según sus vivencias, para luego transmitirlas a su entorno.

En cuanto a la segunda Categoría, “Familias”, en ambos análisis realizados, se logra visualizar la realidad de la composición de familias pertenecientes al Centro, en donde inicialmente la mayoría que participa eran madres solteras. De igual forma, dentro del Centro se evidenciaba una alta participación solamente o principalmente de las madres de hijos/as con Autismo. Sin embargo, esto es un aspecto que con el tiempo ha ido cambiando dentro de

la comunidad, existiendo una mayor participación de padres en las actividades y terapias que se realizan en el Centro, evidenciándose de esta manera un cambio de roles en los padres, desde que ingresan al Centro y en los años posteriores, asumiendo mayores responsabilidades en cuanto a la crianza y apoyo en los progresos de su hijo/a. Por lo tanto, se puede interpretar que el Centro ha sido un factor influyente en el cambio progresivo de roles de los padres en torno a la participación activa, brindando espacios tanto para ellos, como para todos los integrantes de la familia. De igual forma, se interpreta que el Centro, al facilitar espacios de contención y orientación para vivir el proceso hacia una etapa de aceptación de todo el núcleo familiar, permite que los padres se puedan involucrar en el proceso de crianza de sus hijos/as y, por lo tanto, incrementar su participación en el Centro.

Con respecto a lo que plantean las madres, de que ellas son las que mayormente participan, está relacionado con los diversos roles que ejerce la mujer, dentro de los cuales ellas mencionan que priorizan un “rol de madres”, el cual, como se mencionó anteriormente, al llegar un integrante nuevo a la familia, ésta se ve envuelta en una reorganización, tanto de sus roles como interacciones. Esta reestructuración se visualizó en las familias que fueron parte de esta investigación, en donde según la autora Almudena Morena (2010), estos cambios en las familias se deben por cuestiones de género, en donde las madres involucradas en esta investigación, en relación a la Teoría de las Preferencias o de Roles Familiares, son las que más se visualizan con respecto a las rutinas de sus hijos, debido a que su dedicación y atención se centran en la familia y el hogar.

Por otro lado, desde los lineamientos teóricos en cuanto a las etapas de duelo, se destaca la presencia de las mismas en los miembros de las familias, siendo estas experiencias diferentes entre un/a sujeto/a a otro/a. Esto, puede ser visualizado en las cuatro madres que participan de la investigación, en donde se logra percibir, desde las etapas de duelo señaladas por Kübler-Ross (Broyna, 2009), que tres de las cuatro madres se encuentran en etapa de aceptación y una en etapa de negación. En relación a las madres que están en aceptación se recoge en el discurso, que aceptan el diagnóstico, visualizando y reconociendo las fortalezas y desafíos de sus hijos. Por el contrario, la madre que se encuentra en negación preferiría que su hijo no tuviera Autismo. Estas percepciones se pueden interpretar que se deben a las

diversas vivencias que han experimentado, como de igual forma, en el tiempo que han estado activas en el Centro, interactuando y participando con las otras familias y profesionales de la comunidad.

En cuanto a ambos análisis realizados en torno a las etapas de duelo, tanto dentro de la información extraída en el Grupo Focal como en las Entrevistas en Profundidad realizadas, se considera que el Centro es un espacio que aporta a las familias en el transcurso de las etapas hasta llegar a la aceptación del diagnóstico, existiendo un apoyo por parte de los especialistas, como también en los espacios de convivencia con las otras familias de la comunidad de la Institución. El duelo, es un aspecto que se aborda dentro del Centro con las familias que se van integrando, por ende, este es un factor que aporta en cuanto a la conciencia de las familias sobre el transcurso de los diversos procesos y etapas vivenciadas.

De igual forma, lo mencionado anteriormente se puede visualizar desde las necesidades de las familias mencionadas por Giné (s/f), en donde se destaca la importancia de que éstas sean escuchadas. Como plantea Rafael Echeverría, el escuchar implica comprensión e interpretación, por ende, se realiza desde el compromiso, pensando así en un futuro, a partir de la comunicación entre actores (Echeverría, R. 2003). Es por esto, que se considera fundamental el escuchar, para brindar espacios de contención y apoyo, a partir de lo que cada familia está vivenciando.

Finalmente, en cuanto a la tercera Categoría de análisis, “Centro Informal”, se logra rescatar la relevancia de la participación de toda la familia del/la integrante con TEA, en donde el Centro dispone de espacios abiertos y dispuestos para la participación activa de todas las familias y comunidad, pudiendo asistir a las terapias u otros espacios informales, lo que es considerado un factor importante debido a que la familia es visualizada como el primer educador en la vida de todo niño o niña. Tomando en cuenta lo que menciona Albert Bandura (1982) en su teoría del Aprendizaje Social, en donde destaca que los seres humanos aprenden mediante la observación y a través del modelaje, se puede decir que, la familia, al ser el primer núcleo socializante en la vida de las personas, se convierten en referentes de los niños y niñas, quienes aprenden de ella.

Lo mencionado, es una característica rescatada tanto por las familias como por los profesionales, ya que la participación activa fue uno de los aspectos impulsores de la creación de este Centro, respondiendo a las necesidades de éstas con un miembro con Autismo, que asistían a terapias, pero éstas eran individuales, sin existir mayor participación de la familia.

El Centro, devela desde su accionar, la importancia de la participación y el trabajo en conjunto de las familias con los profesionales que trabajan con el/la sujeto/a con Autismo, dándole relevancia a la interacción no solo de padres y madres, sino que también de hermanos, tíos, primos. Desde allí, queda en evidencia el real trabajo en comunidad, es decir, un trabajo colaborativo que propone el Centro, considerando lo que dice el autor Álvarez, quien hace referencia a que una comunidad se forma a la base de algo que une a un grupo de personas y que el elemento más significativo de este, es la organización que se genera en este grupo, teniendo como propósito cumplir una meta (Álvarez, 2004), en este caso, buscar espacios para el desenvolvimiento y desarrollo integral de este miembro de la familia que pertenece al Centro, buscando la real integración a la sociedad, desde un trabajo realizado en conjunto.

Los autores Marchesi, Coll y Palacios (2017), en el texto Desarrollo Psicológico y Educación, plantean una serie de modelos de la relación entre familias y profesionales. A partir de lo descrito anteriormente, el modelo que se lleva a cabo en el Centro es el modelo de colaboración, el cual valida el derecho de los padres y madres como parte del reconocimiento de la experiencia y competencia de ellos/as como conocedores de sus propios hijos e hijas, tomando en cuenta sus necesidades y prioridades, en donde el profesional tiene un rol de informar, ofrecer opciones, contener a nivel emocional y acompañar en el proceso. Esta descripción es lo que se visualiza en el Centro Informal, como se mencionó, en donde los agentes sociales de la educación, presentan habilidades interpersonales, relacionadas a la empatía y escucha, considerando a la familia como protagonistas en su proceso de adaptación, fortaleciendo el empoderamiento de las familias frente la educación y desarrollo de sus hijos/as.

Considerando lo ya mencionado, estas instancias de participación familiar se generan, debido al enfoque y metodología del Centro, las cuales se pueden visualizar e interpretar por su accionar y discurso, éstas están a la base de los siguientes planteamientos filosóficos; Teoría de la Modificabilidad Cognitiva Estructural, del autor R. Feuerstein, en donde el Centro brinda diversos espacios para favorecer la Modificabilidad Cognitiva Estructural de cada integrante de esta Institución, generando un sistema de creencias en cada uno de ellos/as, para una integración a la comunidad. Por otro lado, con respecto al rol del profesional, está a la base de la Zona de Desarrollo Próximo, planteado por L. Vygotsky, en donde el Docente es un mediador del aprendizaje de los y las integrantes (Feuerstein, 1980).

Sumado a lo mencionado anteriormente, se interpreta que desde el accionar del Centro, se esclarecen principios señalados tanto por Humberto Maturana y Juan Casassus, quien resalta la emocionalidad entrelazada con el accionar. Así como señala Casassus desde planteamientos de M. Heidegger:

Las emociones son una predisposición a la acción. El afirma que detrás de cada acción hay una emoción. En la base, como un soporte, de todo lo que hacemos hay un mundo inconsciente, un mundo de emociones que nos lleva a actuar de tal o tal manera. Si queremos comprender lo que hacemos, si queremos encontrar un sentido en lo que hacemos, tenemos que ser capaces de entrar en nosotros mismos y conocer nuestro mundo emocional (Casassus, 2004, p.4).

De igual forma, se interpreta que el Centro realiza una labor socioeducativa desde las competencias emocionales planteadas por Casassus (2017), quien desde la Educación Emocional resalta la Empatía como elemento esencial. En cuanto a ello, se visualiza en el Centro la capacidad y visión que presentan en cuanto a acoger, contener y sostener a un otro/a, desde la llegada de nuevos/as integrantes a la comunidad, en donde se practica la escucha a las familias, sus miedos, aprensiones y desde allí, realizar un trabajo mediando en la aceptación del diagnóstico del/la integrante de la familia con TEA. Casassus lo señala como:

Para acoger a una persona hay que dejar de lados los juicios que afloran en mi cabeza y concentrarse en un único deseo: acoger a la otra persona y darle la oportunidad de que ella exprese todo lo que ella necesitaba de expresar. Una vez que uno acoge, aparece la etapa de la contención. Contener a alguien (...) va más allá, pues permite acompañar a la persona de manera explícita en los contenidos de su emoción (Casassus, 2017, p. 129).

Por otro lado, se visualiza el Enfoque Ecológico, en donde el Centro incluye todos los espacios en los que se desenvuelve el/la sujeto/a, por ende, buscan favorecer el involucramiento no solo de la familia (microsistema), sino que también de vecinos/as y toda persona que comparta con él/ella (mesosistema), para así favorecer su desenvolvimiento e inserción en la sociedad.

Por último, en relación con lo anterior, se interpreta a partir del discurso, como fundamento filosófico, la Teoría General de Sistemas de Bronfenbrenner, en donde las familias (microsistema) se construyen y desenvuelven en correlación con los otros sistemas relacionados (macrosistema y mesosistema), influenciado y construyendo la identidad de los integrantes (Leal, 2008). Por lo cual, a raíz de esta influencia, es que las familias son actores relevantes en este Centro, participando de las terapias de forma activa, para que favorezcan el desarrollo integral de cada sujeto/a.

Por otro lado, dentro de la Categoría mencionada con anterioridad, se rescata de ambos análisis lo favorable que ha sido para las familias, el poder compartir unas con otras dentro del Centro, desde sus vivencias, sentimientos, progresos, miedos, entre otros, lo cual es un factor que influye en el transcurso que vive cada familia, desde que se enfrenta al diagnóstico de TEA de uno de los/as integrantes del grupo familiar. Por ende, se considera que la participación de las familias en el Centro, por medio del diálogo entre las mismas, favorece el trayecto de las etapas de duelo hacia la aceptación, además de que ello permite formar redes de apoyo entre la comunidad. Al contrastar lo mencionado anteriormente con aspectos teóricos abordados con anterioridad, de acuerdo a las necesidades de las familias descritas por Giné, se logra dilucidar que el Centro, por medio de sus acciones, otorga respuesta a

ellas, como lo es la importancia de construir redes de apoyo tanto social como comunitario, para así influir de manera positiva en el bienestar y calidad de vida, tanto de la familia, como del/la sujeto/a con TEA.

Otro aspecto a mencionar dentro de la triangulación en la Categoría “Centro Informal”, es que se considera la influencia del Centro en las creencias de las familias hacia el/la integrante con TEA. El Centro, rescata la importancia de creer en las capacidades del/la sujeto/a y trabajar desde ellas. Esto, ha beneficiado a las familias en la construcción de una nueva concepción del TEA, en donde rescatan visualizar el Autismo como condición y no como enfermedad, logrando reconocer a los/as sujetos/as desde sus fortalezas. Además, las herramientas otorgadas por los especialistas en el Centro, reflejan un mayor empoderamiento de las familias en el rol que cumplen frente al desarrollo de la o del niño/a o joven con Autismo.

Desde lo planteado, surge la importancia que presenta el apoyo social frente a este empoderamiento de las familias, gracias a los profesionales pertenecientes al Centro Informal, considerando esto, se puede plantear que, “el apoyo social puede funcionar como un protector ante la aparición de problemas; de tal forma que las personas que pertenecen a diversos grupos de apoyo, en diferentes contextos de la comunidad se pueden sentir inmunizadas ante el mundo es-tresante” (Hombrados y Castro, 2013, p.109). Es por esto que las redes de apoyo generadas en la Institución son fundamentales para el proceso de crecimiento y aceptación de la condición de su hijo/a con TEA, presentando un clima positivo y de confianza, como lo plantea la Teoría de Integración Social propuesta por Durkheim, “la interacción y el apego con los otros pueden tener consecuencias importantes y beneficiosas durante toda la vida” (Citado por Hombrados y Castro, 2013, p.109), lo cual al generar vínculos a partir de vivir experiencias similares, puede influenciar en el empoderamiento y proceso de adaptación frente a la condición de sus hijos/as.

Tomando en cuenta lo anterior, esta influencia orientada a la participación familiar activa y el trabajo en comunidad, hacen del Centro un espacio de apoyo social, en donde no solo los profesionales son los encargados de guiar a las familias en su proceso, sino que, entre

las propias familias de forma natural, surgen espacios de conversación cotidiana en donde se aconsejan, comparten estrategias, cuentan sus experiencias, entre otras.

I. Conclusiones

A modo de conclusión, se considera necesario responder a los objetivos planteados en un inicio de esta investigación, los cuales están orientados a conocer, comprender e interpretar las Representaciones Sociales de las Familias que presentan un integrante con TEA. Para ello, surgen las siguientes interrogantes: ¿De qué manera se conocieron las Representaciones Sociales?, y ¿Cómo se comprenden e interpretan las Representaciones Sociales de las familias del Centro?

En cuanto a la primera pregunta, la cual responde al primer objetivo específico de la investigación, conocer las Representaciones Sociales, se puede decir que, se llevó a cabo por medio de la realización de un Grupo Focal, en donde participaron solo madres de niños y jóvenes pertenecientes al TEA, como también, gracias a las entrevistas en profundidad realizadas a la Directora y al Docente del Centro Informal.

Respondiendo la segunda pregunta planteada en torno al cómo se comprenden e interpretan las Representaciones Sociales, se concluye que estas, específicamente las creencias de las familias que presentan un integrante con TEA, son modificables, es decir, se pueden transformar, es por esto que se comprende que no son estáticas, ni describibles explícitamente, sino van cambiando y, por ende, varían las concepciones que tienen las familias con respecto al TEA. Este proceso transformativo se ve influenciado por diversas variables, las cuales fueron construidas a partir de la información recogida, sustento teórico y la interpretación de las investigadoras, dentro de las cuales se pudo recoger como primera variable, contexto histórico, el cual influye en cómo se reconoce el Autismo, dependiendo en la época vivida, considerando la información y teorías que existían sobre el TEA todo esto influenciado por la globalización.

La segunda variable son las experiencias y vivencias que presenta cada familia, tomando en cuenta las necesidades y etapa de duelo en la que se encuentran, las cuales van a influenciar en cómo reconocen y visualizan al o la sujeto/a con TEA.

Dentro de la segunda variable, es necesario tomar en consideración la participación exclusivamente de madres en el Grupo Focal llevado a cabo para esta investigación. A raíz de esto, se puede concluir que, si bien es cierto, el Centro reconoce un aumento en la participación de padres en la Institución en comparación a cuando se originó la Fundación, igualmente, se puede ver que la mujer, y específicamente las madres, priorizan su rol en la crianza y educación de sus hijos/as, participando mayoritariamente en las actividades del Centro.

Por último, la tercera variable es el Centro Informal, en donde se llevó a cabo esta investigación, el cual brinda espacios para que las familias participen de las terapias y actividades, favoreciendo las interacciones sociales, lo cual favorece una contención y escucha constante, a través del trabajo comunitario, empatía y emocionalidad, construyendo así sus creencias a partir de la convivencia social.

Frente a ello y a partir de los resultados expuestos en los análisis de la investigación, es que se concluye que el Centro Informal ha sido un influyente en la reconstrucción y transformación de las Representaciones Sociales de cada una de las familias, en donde se logra destacar el trabajo realizado por el Centro en cuanto al abordaje de las etapas de duelo vivenciadas por las familias, desde una escucha empática, como señala Casassus (2017), realizando desde la praxis una educación emocional; acogiendo, conteniendo y sosteniendo a un otro/a en el transcurso de sus vivencias en cuanto a la recepción del diagnóstico del/la integrante de la familia con TEA, otorgando de esta manera un apoyo en el transcurso de las familias hacia una etapa de aceptación.

De igual forma, también se considera que el Centro ha influenciado en la transformación y reconstrucción del sistema de creencias de las familias hacia el/la integrante con TEA, en donde los profesionales basan su trabajo desde las fortalezas del mismo/a, mediando a que las propias familias las visualicen y crean en las capacidades de su hijo/a con Autismo.

Por otro lado, se considera que el Centro influye en la reconstrucción y transformación de las creencias de las familias por medio del trabajo comunitario y colaborativo; Modelo de

Colaboración que realizan, desde una visión de la teoría de Integración Social de Durkheim (Hombrados y Castro, 2013), basándose en la comunidad como motor de acción en cuanto al apoyo mutuo entre familias y entre los mismos integrantes de la familia con los profesionales del Centro, en donde se crean y favorecen espacios de participación activa de la comunidad.

Finalmente en base a la metodología que utiliza el Centro, orientadas a la contención emocional en las diferentes etapas de duelo en donde se pueden encontrar las familias; el trabajo que desarrollan visualizando a la persona desde sus fortalezas, favoreciendo el sistema de creencias hacia la persona con TEA, además del trabajo comunitario y apoyo social que se desarrolla entre los profesionales y las familias, se puede concluir que lo anteriormente mencionado permite un cambio sustancial sobre la concepción del Autismo, transformándose la mirada del diagnóstico, desde visualizarlo como una enfermedad a una condición.

J. Sugerencias

Esta investigación queda a disposición del Centro en el cual se desarrolló la indagación y también para la Formación de Profesores de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, con el fin de que pueda ser un aporte para la mayor comprensión del trabajo con familias y personas con TEA.

1. Al Centro no Formal

En relación al trabajo realizado por el Centro de Educación no formal, y lo positivo que ha sido éste para las personas pertenecientes al Trastorno del Espectro Autista, dado a los diversos testimonios que emergieron de esta investigación, se considera importante que, el Centro pueda exponer sus estrategias y prácticas utilizadas en cada una de las terapias y actividades que proponen, sustentando su accionar desde teorías y metodologías utilizadas como base de su trabajo, con el fin de ser un aporte para las familias y profesionales que se desenvuelven en el mundo del TEA, favoreciendo con esto, la inclusión social de las personas con Autismo.

Además, es importante que, desde la misma Institución, se destaque y se visualice lo significativo que es para las familias el integrarse a un Centro con estas características, en donde se trabaje desde lo social y lo humanitario, aspectos que se valoran desde las familias, lo cual, debe ser una cualidad que se externalice hacia las otras instituciones, para poder dar a conocer mayormente su trabajo con y para las personas con TEA.

2. Al Departamento de Educación Diferencial de la UMCE

Se sugiere considerar estos espacios de educación no formal que promuevan la importancia de la participación de las familias y el trabajo comunitario en el desarrollo socioeducativo de las personas con TEA, tomando en cuenta este aspecto como esencial en la formación de profesionales de la educación, mediando la significancia de elementos para la construcción del Rol Docente, considerando la relevancia de la participación de la familia, el comprender sus necesidades, la búsqueda de sus Representaciones Sociales y creencias frente al integrante con TEA, considerar la escucha, la empatía y la visión de comunidad para que de esta manera, lograr un desarrollo integral de la persona con TEA, como también, avanzar en la relevancia de la inserción y comprensión de éste en la sociedad.

K. Referencias Bibliográficas

Alemán de león, E. (2015). *El Impacto de la Discapacidad en la Familia*. Recuperado el 7 de agosto de 2019 de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Alvarez, J.L. (2014). *Escuela, Familia y Comunidad Educativa*. Recuperado el 10 de agosto de 2019 de: <https://docplayer.es/20000981-Escuela-familia-y-comunidad-educativa-jose-luis-alvarez.html>

American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Editorial Médica Panamericana. Edición: quinta.

Araya, S. (2002). *Las Representaciones Sociales: ejes teóricos para su discusión*. Recuperado de: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf>

Ardila, A; Trujillo, M; Wilches, N. (2008). *Teorías Explicativas del Autismo*. Una revisión teórica. Recuperado el 24 de noviembre de 2019 de: <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/7493/124049.pdf>

Artigas, J. y Paula, I. (2011). *El Autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. Obtenido del sitio web: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>

Bandura, A. (1982). *Teoría del Aprendizaje Social*. Edición: Espasa-Calpe.

Bisquerra, R. (1989). *Métodos de Investigación Educativa: guía práctica*. Barcelona: CEAC.

Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la Discapacidad: Fondo de cultura económica*. Antofagasta, Chile: FONDECYT.

Cabanillas, M. (2010) *Proyecto de Investigación Tesis Doctoral: Modelos de Hogar y Cultura de Familia*. Universidad de Extremadura, España. Recuperado el 26 de Agosto de 2019 de:
http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/548/TDUEX_2010_Cabanillas_Diestro.pdf?sequence=1&isAllowed

Canales, M. (2006) *Metodologías de Investigación Social. Introducción a los Oficios*. Santiago, Chile: Edición LOM. Recuperado el 08 de enero de 2020 de:
<https://imaginariosyrepresentaciones.files.wordpress.com/2015/08/canales-ceron-manuel-metodologias-de-la-investigacion-social.pdf>

Casassus, J. (2004). *Emociones en la Educación. Biblioteca Digital DIBRI-UCSH. Foro Educativo*, Revista 1. Recuperado el 17 de Abril de 2020 de: http://biblioteca-digital.ucsh.cl/greenstone/collect/revista1_old/import/Foro%20Educativo/VOLUMEN%2004/Emociones%20en%20la%20educacion/Emociones%20en%20la%20educacion.pdf

Casassus, J. (2017) *Una Introducción a la Educación Emocional*. RELAPAE. Recuperado el 17 de Abril de 2020 de:
<http://revistas.untref.edu.ar/index.php/relapae/article/view/84/71>

Casilimas, S. (1996). *Investigación Cualitativa. Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social*. Bogotá, Colombia. Recuperado el 10 de enero de 2020 de:
<https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>

Cerón, C. (2006). *Metodologías de Investigación Social. Introducción a los Oficios*. Lom Ediciones, Santiago, Chile. Recuperado el 10 de enero de 2020 de:
<https://imaginariosyrepresentaciones.files.wordpress.com/2015/08/canales-ceron-manuel-metodologias-de-la-investigacion-social.pdf>

Chokler, M. (2017). *La Aventura Dialógica de la Infancia*. Buenos Aires: Edición Cinco.

Diez, P. (2017). *Más Sobre la Interpretación (II). Ideas y Creencias*, Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. vol. (37) no. (131). Recuperado el 7 de Agosto de 2019 de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352017000100008

Echeverría, R. (2003). *Ontología del Lenguaje*. Edición Comunicación Noreste Limitada.

Espinal, I; Gimeno, A. y González, F. (s.f). *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*. Santo Domingo, República Dominicana: UASD.

Giné, C. (s/f.) Capítulo 1: *Las Necesidades de la Familia a lo Largo del Ciclo Vital*. Universidad Ramón Llull, Barcelona, España. Recuperado el 25 de Agosto de 2019 de: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Familias%20y%20Discapacidad%20Intelectual%20-%20Verdugo%20y%20otros%20FEAPS%20-%20libro/capitulo1%20Las%20necesidades%20de%20la%20familia%20a%20lo%20largo%20del%20ciclo%20vital.pdf>

Gómez, I. (2005) *El Entorno Familiar y Comunitario del Niño con Autismo*. Varona, nº43, Universidad Pedagógica Enrique José Varona. La Habana, Cuba. Recuperado el 26 de Agosto de 2019 de: <https://www.redalyc.org/pdf/3606/360635563011.pdf>

Hernández, S; Fernández, C. y Baptista, P. (2008). *Metodología de la Investigación*. Cuarta Edición, Editorial McGraw-Hill Interamericana, México.

Hombrados y Castro. (2013). *Apoyo social, clima social y percepción de conflictos en un contexto educativo intercultural*, Murcia, España. Recuperado el 17 de abril del 2020 de: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.29.1.123311/142311>

Jodra Chuan, M. (2015). *Cognición temporal en personas adultas con Autismo: un análisis experimental*. Recuperado el 24 de noviembre de 2019 de: <https://eprints.ucm.es/30717/1/T36153.pdf>

King, G., Zswaigenbaum, S., King, D., Baxter, P., Rosenbaum, A., (2006) *Cambios en los Sistemas de Convicciones/Valores de las Familias de Niños con Autismo y Síndrome de Down*. Revista Síndrome de Down 23 (51-58). Recuperado el 26 de Agosto de 2019 de: <http://www.Centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/a628a37c791e0ce49d9a74ff97105eb4bc1ffc33.pdf>

Leal, L. (2008) *Un Enfoque de la Discapacidad Intelectual Centrado en la Familia*. Editorial FEAPS, Madrid, España. Recuperado el 25 de Agosto de 2019 de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>

Ledesma y Armijo (2017). *Algunos Desarrollos del Pensamiento Sistémico, desde la Génesis de la Teoría General de Sistemas a la Teoría de Sistemas Complejos*. Perfiles de las Ciencias Sociales, Volumen 5, número 10. México. Extraído de: <http://148.236.18.55/bitstream/20.500.12107/2487/1/165-1717-A.pdf>

Marchesi, Á. Coll, C. y Palacios, J. (2017). *Desarrollo Psicológico y Educación*. Madrid. Alianza Editorial

Martínez, M; Cuesta, J. (2016). *Todo sobre el Autismo*. España: Cegal.

Materán, A. (2008). *Las Representaciones Sociales: Un referente teórico para la investigación educativa*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/360/36021230010.pdf>

Mella, O. (2000). *Grupos Focales (“Focus Groups”) Técnica de Investigación Cualitativa*. Documento de Trabajo N°3, CIDE, Santiago, Chile. Recuperado el 03 de enero de 2020 de: <http://files.palenqueue-de-egoya.webnode.es/200000285-01b8502a79/Grupos%20Focales%20de%20Investigaci%C3%B3n.pdf>

Mineduc (2002) *Escuela, Familia y Discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Gobierno de Chile, División de Educación General. Programa de Educación Especial. Recuperado el 12 de octubre de 2019

Mineduc (2015) *Política nacional de convivencia escolar. Gobierno de Chile, División de Educación General*. Equipo de Unidad de Transversalidad Educativa. recuperado el 10 noviembre de 2019.

Moll, L. (S/F) *La zona de desarrollo próximo Vygotski: Una reconsideración de sus implicaciones para la enseñanza*, Universidad de Arizona. EE.UU. Recuperado 02 de Julio de 2020 de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/48359.pdf>

Mora, M. (2002) *La Teoría de las Representaciones Sociales de Serge Moscovici*. Athenea Digital, n° (2), Universidad de Guadalajara, México. Recuperado el 7 de agosto de 2019 de: <https://atheneadigital.net/article/view/n2-mora/55-pdf-es>

Oliva, E. y Villa, V. (2013) *Hacia un Concepto Interdisciplinario de la Familia en la Globalización*. Universidad Autónoma del Estado de Morelos, México. Justicia Juris, Vol.10 n°1. Recuperado el 24 de Agosto de 2019 de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Pacheco, F. (S/F) *Educación no formal. Conceptos Básicos en Educación Ambiental* M. Recuperado el 22 de Agosto de 2019 de: <https://es.slideshare.net/jaelrr/noformal>

Pastor, J. (2015). *El Autismo no es una enfermedad, entrevista a Theo Peeters*. Recuperado el 5 de octubre de 2019 de: <https://es.scribd.com/document/258595638/El-Autismo-No-Es-Una-Enfermedad-entrevista-Theo-Peeters>

Piña Osorio, J. y Cuevas Cajiga, Y. (2004). *La teoría de las Representaciones Sociales, Su Uso en la Investigación Educativa en México*. Perfiles Educativos, vol. (26), n° (105-106). Recuperado el 7 de Agosto de 2019 de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-26982004000100005

Rodríguez, G., Gil, F., y García, J. (1996) *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Edición Aljibe, Málaga. Recuperado el 30 de enero de enero de 2020 de:

https://www.researchgate.net/publication/44376485_Metodologia_de_la_investigacion_cualitativa_Gregorio_Rodriguez_Gomez_Javier_Gil_Flores_Eduardo_Garcia_Jimenez

Sandoval Casilimas, C. (1996) *Investigación Cualitativa. Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social*. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior. Colombia: Edición ARFO.

Satir, V. (1983). *Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar*. México: Edición Pax México.

Stake, R. (1998). *Investigación con Estudio de Casos*. España: Ediciones Morata. Recuperado el 12 de enero de 2020 de: <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Investigacion-con-estudios-de-caso.pdf>

Taylor, S.J. y Brogdan, R. (1994) *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*. La Búsqueda de Significados. México: Edición Paidós. Recuperado el 15 de enero de 2020 de: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>

Trilla, J. (1986). *La Educación Informal*. Barcelona, España. Recuperado el 11 de Diciembre de 2020 de: <https://core.ac.uk/download/pdf/39107792.pdf>

L. Anexos

A continuación, se presentan una serie de documentos que fueron elaborados y aplicados con el fin de llevar a cabo esta investigación, entre ellos se encuentran: la validación de los instrumentos por juicio de expertos, los instrumentos validados que se aplicaron, el consentimiento informado de cada persona que participó de la investigación y también las transcripciones de las Entrevistas en Profundidad y el Grupo Focal que se desarrolló, las cuales sustentan esta memoria.

1. Validación de Instrumentos por Juicio de Expertos

1.1 Entrevista en Profundidad

Entrevista en profundidad: “Conociendo y Comprendiendo las Representaciones Sociales de las Familias de un Centro Informal en relación al Trastorno del Espectro Autista”

A continuación, se presenta el instrumento de entrevista en profundidad, que se aplicará a la directora y fundadora, como también, a un docente de un centro informal, el cual entrega educación y terapias complementarias a niños, niñas y jóvenes pertenecientes al Trastorno del Espectro Autista (TEA). El propósito de esta evaluación que se les solicita, tiene la finalidad de validar el presente instrumento, el cual tributa a los siguientes objetivos de nuestra investigación:

1.- Conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

2.- Comprender cuáles son las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Título de la Investigación

Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. Estudio de Caso.

Objetivo General de la Investigación

Analizar las representaciones sociales que presentan las familias de una institución en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Objetivos Específicos de la Investigación

1.- Conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

2.- Comprender cuáles son las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

3.- Interpretar las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa en relación al Trastorno del Espectro Autista.

El instrumento será aplicado por las investigadoras; María José Arancibia, Tania Córdova, Gabriela Peñaloza y Camila Rojas, egresadas de la carrera Educación Diferencial, con mención en Discapacidad Mental, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE). La docente Angella Fortunati Arenas, académica de la UMCE, es quien guía este proceso investigativo.

Cabe destacar, que se elaboró una escala Likert, la que posee criterios de evaluación los cuales se encuentran descritos posteriormente, para evaluar las preguntas a realizar en la entrevista en profundidad.

Finalmente cabe mencionar que la información obtenida, será utilizada con fines pedagógicos e investigativos, respetando el criterio de confidencialidad, permitiéndonos profundizar en la comprensión de un fenómeno.

Evaluación en escala Likert de preguntas de las entrevistas en profundidad

Descriptores de los Criterios:

Totalmente de acuerdo	La pregunta se relaciona totalmente con el tema de la investigación y responde a los objetivos mencionados (n°1 y n°2).
De acuerdo	La pregunta se relaciona con el tema de la investigación, pero se necesita direccionar aún más para que responda a los objetivos mencionados.
Indeciso	La pregunta se relaciona con el tema de investigación, pero se considera ambigua al responder los objetivos (n°1 y n°2).
En desacuerdo	La pregunta se relaciona con el tema de la investigación, pero solo responde a un objetivo.
Totalmente en desacuerdo	La pregunta no se relaciona con el tema de la investigación, ni responde a los objetivos que debería (n°1 y n°2)

<u>Criterios/ Preguntas</u>	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1.- ¿Con qué propósito se creó el centro?			X Sirve para contextualizar el centro		

2.- ¿Cuál es la composición, estructura de las familias que son parte del Centro?		X Sirve para preparar el focus			
3.- ¿Cuáles cree ud que son las creencias de las familias con respecto a la persona TEA?	X				
4.- ¿Existe alguna diferencia en las creencias de las familias que llevan mayor tiempo en el Centro con las que se están integrando?	X				
5.- ¿Cuáles son las creencias en las familias que se encuentran recién ingresando y las que llevan más de cinco años?	X				
6.- ¿Cómo influyen estas creencias en el desarrollo de la persona con TEA?	X				

Observaciones

Considero importante definir los conceptos “representaciones sociales” y “creencias” y asegurarse de su relación, ya que el primero aparece en sus objetivos y el segundo en las preguntas de entrevista.

¿Las representaciones sociales son las creencias?

¿Existen otro tipo de representaciones sociales?

¿Con qué otras preguntas (más indirectas o más directas) podemos acceder a conocer las representaciones sociales de las familias?

Nombre de Evaluadora experta: Pamela Iturra González
Fecha: 16 de enero de 2020.

Entrevista en profundidad: “Conociendo y Comprendiendo las Representaciones Sociales de las Familias de un Centro Informal en relación al Trastorno del Espectro Autista”

En el presente instrumento de recogida de información; entrevista en profundidad, se realizarán un total de seis preguntas abiertas, para poder responder dos de los objetivos de esta investigación, los cuales son; conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista y comprender cuáles son las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa, en relación al Trastorno del Espectro Autista, que se aplicará a la Directora y Fundadora del Centro y al Educador Diferencial a cargo del centro .

El instrumento será aplicado por las investigadoras; María José Arancibia, Tania Córdova, Gabriela Peñaloza y Camila Rojas, de la carrera Educación Diferencial, con mención en Discapacidad Mental, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación. La docente de dicha universidad que guía el proceso investigativo es Angella Fortunati A.

Finalmente cabe mencionar que la información obtenida, será utilizada con fines pedagógicos, respetando el criterio de confidencialidad.

Título de la Investigación

Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. Estudio de Caso.

Objetivo General de la Investigación

Analizar las representaciones sociales que presentan las familias de una institución en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Objetivo Específico de la Investigación

- 1.- Conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.
- 2.- Comprender cuáles son las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa, en relación al Trastorno del Espectro Autista.
- 3.- Interpretar las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Preguntas de las entrevistas en profundidad

Descriptor de los Criterios

Totalmente de acuerdo: La pregunta se relaciona totalmente con el tema de la investigación y responde a los objetivos mencionados (1 y 2).

De acuerdo: La pregunta se relaciona con el tema de la investigación, pero se necesita direccionar aún más para que responda a los objetivos mencionados.

Indeciso: La pregunta se relaciona con el tema de investigación, pero se considera ambigua al responder los objetivos (1 y 2).

En desacuerdo: La pregunta se relaciona con el tema de la investigación, pero solo responde a un objetivo.

Totalmente en desacuerdo: La pregunta no se relaciona con el tema de la investigación, ni responde a los objetivos que debería (1 y 2)

<u>Criterios/ Preguntas</u>	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1- ¿Con qué propósito se creó el centro?					
2- ¿Cuál es la composición, estructura de las familias que son parte del centro?					
3- ¿Cuáles cree ud que son las creencias de las familias con respecto a la persona TEA?					

4- ¿Existe alguna diferencia en las creencias de las familias que llevan mayor tiempo en el centro, con las que se están integrando?					
5- En cuanto a la pregunta anterior, ¿De qué forma el Centro aborda la particularidad de las vivencias de cada una de las familias?					
6- ¿Cómo influyen estas creencias en el desarrollo de la persona con TEA?					

Observaciones

Cuidado con el Instrumento a aplicar, en la investigación comprensiva, efectivamente la recogida de datos son el focus y la entrevista en profundidad, sin embargo, para confeccionar ambos instrumentos se requiere definir las dimensiones del estudio a partir de ellas levantar una guía o guion que permita proponer preguntas “motivadoras” a quien se entrevista o en focus de tal modo que no solo se recojan contenidos (como lo hace la E, Likert, sino también actitudes, valoraciones, etc, de los entrevistados respecto del fenómeno a investigar. Preguntas guía de inicio desarrollo y cierre.

Lo que aquí se presenta es una posible “Escala Likert” propio de la investigación explicativa.

De todas formas, el fenómeno a investigar es muy interesante.

Nombre Evaluador Experto: Eduardo Vargas C.

Fecha: 17 de enero de 2020

1.2 Grupo Focal

Grupo Focal: “Conociendo las Representaciones Sociales de las Familias de un Centro Informal en relación al Trastorno del Espectro Autista”

El presente instrumento de recogida de información; grupo focal, se realizará a un total de cuatro familias de un centro de educación informal, el cual entrega educación y terapias complementarias a niños/as y jóvenes pertenecientes al Trastorno del Espectro Autista (TEA). El instrumento ya mencionado consta de tres preguntas abiertas, para poder responder uno de los objetivos de esta investigación, el cual es:

1.- Conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Título de la Investigación

Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. Estudio de Caso.

Objetivo General de la Investigación

Analizar las representaciones sociales que presentan las familias de una institución en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Objetivos Específicos de la Investigación

- 1.- Conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.
- 2.- Comprender cuáles son las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa, en relación al Trastorno del Espectro Autista.
- 3.- Interpretar las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa en relación al Trastorno del Espectro Autista.

El instrumento será aplicado por las investigadoras; María José Arancibia, Tania Córdova, Gabriela Peñaloza y Camila Rojas, egresadas de la carrera Educación Diferencial, con mención en Discapacidad Mental, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE). La docente Angella Fortunati Arenas, académica de la UMCE, es quien guía este proceso investigativo.

Cabe destacar, que se elaboró una escala Likert, la que posee criterios de evaluación los cuales se encuentran descritos posteriormente, para evaluar las preguntas a realizar en el grupo focal.

Finalmente cabe mencionar que la información obtenida, será utilizada con fines pedagógicos e investigativos, respetando el criterio de confidencialidad, permitiéndonos profundizar en la comprensión de un fenómeno.

Evaluación en escala Likert de Preguntas del Grupo Focal

Descriptores de los Criterios:

Totalmente de acuerdo	La pregunta se relaciona totalmente con el tema de la investigación y responde a los objetivos mencionados (n°1 y n°2).
De acuerdo	La pregunta se relaciona con el tema de la investigación, pero se necesita direccionar aún más para que responda a los objetivos mencionados.
Indeciso	La pregunta se relaciona con el tema de investigación, pero se considera ambigua al responder los objetivos (n°1 y n°2).
En desacuerdo	La pregunta se relaciona con el tema de la investigación, pero solo responde a un objetivo.
Totalmente en desacuerdo	La pregunta no se relaciona con el tema de la investigación, ni responde a los objetivos que debería (n°1 y n°2)

Criterios/ Preguntas	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1- ¿Qué conocimientos tenían sobre el TEA antes de la llegada su hijo/a con este diagnóstico a la familia?	X				
2- ¿Qué pensaban ustedes antes de	X				

integrarse al centro con respecto al TEA?					
3- ¿Qué piensan actualmente con respecto al TEA?	X				

Observaciones

Creo que es importante al inicio del focus definir “TEA”, ya que algunas familias prefieren hablar de autismo, condición autista, cerebro autista, Asperger, etc. Además, dependiendo de la edad de sus hijos, las familias pueden haber recibido en un principio diagnósticos de Trastorno generalizado del desarrollo, retraso global del desarrollo, trastorno desintegrativo infantil u otros.

Les recomiendo hacer un set amplio de “sub – preguntas”, más dirigidas y menos específicas, ya que en los focus hay momentos en que nadie responde la pregunta abierta planteada y se debe estimular la participación sin ejemplos ni opiniones, sino con preguntas más directas, por ejemplo, para la 1

Antes de tener una persona autista en su familia, ¿habían conocido a otra persona con autismo? O tal vez ¿habían visto a alguna persona autista en la televisión o las películas? ¿qué pensaban al ver a esas personas? ¿qué opiniones escucharon de otros al respecto? Etcétera.

Nombre de Evaluadora experta: Pamela Iturra González
Fecha: 16 de enero de 2020.

Grupo Focal: “Conociendo las Representaciones Sociales de las Familias de un Centro Informal en relación al Trastorno del Espectro Autista”

En el presente instrumento de recogida de información; grupo focal, se realizarán un total de tres preguntas abiertas, para poder responder uno de los objetivos de esta investigación, el cual es: conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

El instrumento será aplicado por las investigadoras; María José Arancibia, Tania Córdova, Gabriela Peñaloza y Camila Rojas, de la carrera Educación Diferencial, con mención en Discapacidad Mental, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación. La docente de dicha universidad que guía el proceso investigativo es Angella Fortunati A.

Cabe mencionar que la información obtenida, será utilizada con fines pedagógicos, respetando el criterio de confidencialidad.

Título de la Investigación

Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. Estudio de Caso.

Objetivo General de la Investigación

Analizar las representaciones sociales que presentan las familias de una institución en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Objetivo Específico de la Investigación

- 1.- Conocer las representaciones sociales que presentan las familias de una institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista.
- 2.- Comprender cuáles son las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa, en relación al Trastorno del Espectro Autista.

3.- Interpretar las representaciones sociales que presentan las familias de una comunidad educativa en relación al Trastorno del Espectro Autista.

Preguntas del Grupo Focal

Descriptor de los Criterios

Totalmente de acuerdo: La pregunta se relaciona totalmente con el tema de la investigación y responde al objetivo mencionado.

De acuerdo: La pregunta se relaciona con el tema de la investigación, pero se necesita direccionar aún más para que responda al objetivo mencionado.

Indeciso: La pregunta se relaciona con el tema de investigación, pero se considera ambigua al responder el objetivo.

En desacuerdo: La pregunta se relaciona con el tema de investigación, pero no responde al objetivo señalado.

Totalmente en desacuerdo: La pregunta no se relaciona con el tema de la investigación, ni responde al objetivo que debería.

Criterios/ Preguntas	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1- ¿Qué conocimientos tenían sobre el TEA antes de la llegada su hijo/a					

con este diagnóstico a la familia?					
2- ¿Qué pensaban ustedes antes de integrarse al centro con respecto al TEA?					
3- ¿Qué piensan actualmente con respecto al TEA?					

Observaciones

Cuidado con el Instrumento a aplicar, en la investigación comprensiva, efectivamente la recogida de datos son el focus y la entrevista en profundidad, sin embargo, para confeccionar ambos instrumentos se requiere definir las dimensiones del estudio a partir de ellas levantar una guía o guión que permita proponer preguntas “motivadoras” a quien se entrevista o en focus de tal modo que no solo se recojan contenidos (como lo hace la E, Likert, sino también actitudes, valoraciones, etc, de los entrevistados respecto del fenómeno a investigar. Preguntas guía de inicio desarrollo y cierre.

Lo que aquí se presenta es una posible “Escala Likert” propio de la investigación explicativa. De todas formas, el fenómeno a investigar es muy interesante.

EN CASO QUE PUEDAN ACERCARSE A LA UMCE HOY, LES PODRIA DAR MAYORES ANTECEDENTES

Nombre Evaluador Experto: Eduardo Vargas C.
Fecha: 17 de enero de 2020.

2. Instrumentos Validados Definitivos

2.1 Entrevista en Profundidad

“Conociendo y Comprendiendo las Representaciones Sociales, de las Familias de un Centro Informal en relación al Trastorno del Espectro Autista”

El siguiente instrumento; Entrevista en Profundidad, fue elaborado por las investigadoras; María José Arancibia, Tania Córdova, Gabriela Peñaloza y Camila Rojas, quienes son egresadas de la carrera Educación Diferencial, con mención en Discapacidad Mental, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE), La Docente Angella Fortunati Arenas, académica de la UMCE, es quien guía este proceso investigativo.

Este instrumento, es aplicado con el fin de llevar a cabo la investigación previamente descrita en el Consentimiento Informado, ante lo cual, las preguntas que aquí aparecen se realizan con fin de responder a los objetivos planteados para esta investigación.

Finalmente cabe mencionar que la información obtenida, será utilizada con fines pedagógicos e investigativos, respetando el criterio de confidencialidad, permitiéndonos profundizar en la comprensión de un fenómeno.

Preguntas:

Se comienza con dos preguntas las cuales, permiten contextualizar el Centro:

- 1.- ¿Con qué propósito se creó el Centro?
- 2.-Cuál es la composición, estructura de las familias que son parte del Centro?

Luego, las preguntas se enfocan en conocer y comprender las creencias de las familias de esta Institución con respecto al TEA:

3.- Cuáles cree usted que son las creencias de las familias con respecto a la persona con TEA?

4.- ¿Cuáles son las creencias en las familias que se encuentran recién ingresando y las que llevan más de cinco años?

5.- ¿Cómo influyen estas creencias en el desarrollo de la persona con TEA?

2.2 Grupo Focal

“Conociendo las Representaciones Sociales, de las Familias de un Centro Informal en relación al Trastorno del Espectro Autista”

La siguiente metodología de recogida de información; Grupo Focal, fue planificada por las investigadoras; María José Arancibia, Tania Córdova, Gabriela Peñaloza y Camila Rojas, quienes son egresadas de la carrera Educación Diferencial, con mención en Discapacidad Mental, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE), La Docente Angella Fortunati Arenas, académica de la UMCE, es quien guía este proceso investigativo.

Esta metodología, es aplicada con el fin de llevar a cabo la investigación previamente descrita en el Consentimiento Informado, ante lo cual, las preguntas que aquí se plantean, se realizan con fin de responder a los objetivos planteados para esta investigación.

Finalmente cabe mencionar que la información obtenida, será utilizada con fines pedagógicos e investigativos, respetando el criterio de confidencialidad, permitiéndonos profundizar en la comprensión de un fenómeno.

Preguntas:

- 1.- ¿Qué conocimientos tenían sobre el TEA antes de la llegada su hijo/a con este diagnóstico a la familia?
- 2.- ¿Qué pensaban ustedes antes de integrarse al Centro con respecto al TEA?
- 3.- ¿Qué piensan actualmente con respecto al TEA?

3. Consentimiento Informado de Agentes Participantes de la Investigación

3.1 Entrevista en Profundidad



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN DE MEMORIA

“Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista (Estudio de Caso)”

1.- Información sobre la investigación memoria:

Usted ha sido invitado/a a participar de una investigación que se enmarca en el ejercicio académico de Memoria de Título de Pregrado de la carrera Licenciatura en Educación y Pedagogía en Educación Diferencial especialidad en Discapacidad Mental, la cual tiene como objetivo “Analizar las representaciones sociales que presentan las familias de una institución en relación al Trastorno del Espectro Autista”, lo cual será abordado el día 23 de enero del 2020.

El instrumento a utilizar será la entrevista en profundidad. La información que usted proporcione en este proceso quedará registrada en una grabación de audio y/o video, la cual será sometida a análisis en total confidencialidad. No será conocido por nadie fuera de la investigación, salvo las responsables de esta y su profesora guía. Al finalizar el proceso los registros realizados serán guardados bajo completo anonimato.

Lo/a estamos invitando a participar de esta investigación de forma voluntaria, teniendo derecho a retirarse del estudio en cualquier periodo, sin que ello le afecte de ninguna manera. Los resultados y productos de esta memoria serán accesibles en el momento en que lo solicite, al igual que los registros de audio y/o video.

Muchas gracias por su colaboración.

<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> María José Arancibia Solís <u>Teléfono:</u> 983400133 <u>Correo electrónico:</u> arancibia.majo@gmail.com	<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> Tania Córdova Castro <u>Teléfono:</u> 961384734 <u>Correo electrónico:</u> taniacorcastro@gmail.com
<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> Gabriela Peñaloza Arellano <u>Teléfono:</u> 998448307 <u>Correo electrónico:</u> Gabi.p.arellano@gmail.com	<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> Camila Rojas Cerna <u>Teléfono:</u> 961091568 <u>Correo electrónico:</u> camila.arc96@gmail.com



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

2. Documento de Consentimiento

Participante

Hoy, con fecha 23 de enero de 2020, declaro haber comprendido la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación a realizar, han sido resueltas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informada/o de la investigación que lleva por título "Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. (Estudio de Caso)" y que consiento voluntariamente a participar de una entrevista en profundidad para otorgar información relevante a la investigación a desarrollar por las Egresadas.

Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte.

Nombre del o la participante:

Rosario Laguarda Pardo

[Firma]

Firma

Persona que Coordina la aprobación del consentimiento informado

Confirmando que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de memoria a la persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre Investigadora: Tania Córdova

Firma: Tania C.

Nombre Investigadora: Gabriela Peraldoza

Firma: Gabriela

Fecha: 23 Enero 2020



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

2. Documento de Consentimiento

Participante

Hoy, con fecha 23 de enero de 2020, declaro haber comprendido la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación a realizar, han sido resueltas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informada/o de la investigación que lleva por título "Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. (Estudio de Caso)" y que consiento voluntariamente a participar de una entrevista en profundidad para otorgar información relevante a la investigación a desarrollar por las Egresadas. Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte.

Nombre del o la participante: Rodrigo Serey

[Firma]
Firma

Persona que Coordina la aprobación del consentimiento informado

Confirmando que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de memoria a la persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre Investigadora: Camila Rojas

Firma: Camila R.

Nombre Investigadora: María José Arancibia

Firma: [Firma]

Fecha: 23 Enero 2020

3.2 Grupo Focal



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN DE MEMORIA

"Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista (Estudio de Caso)"

1.- Información sobre la investigación memoria:

Usted ha sido invitado/a a participar de una investigación que se enmarca en el ejercicio académico de Memoria de Título de Pregrado de la carrera Licenciatura en Educación y Pedagogía en Educación Diferencial especialidad en Discapacidad Mental, la cual tiene como objetivo "Analizar las representaciones sociales que presentan las familias de una institución en relación al Trastorno del Espectro Autista", lo cual será abordado el día 22 de enero del 2020.

El instrumento a utilizar será el Foco Grupal. La información que usted proporcione en este proceso quedará registrada en una grabación de audio y/o video, la cual será sometida a análisis en total confidencialidad. No será conocido por nadie fuera de la investigación, salvo las responsables de esta y su profesora guía. Al finalizar el proceso los registros realizados serán guardados bajo completo anonimato.

Lo/a estamos invitando a participar de esta investigación de forma voluntaria, teniendo derecho a retirarse del estudio en cualquier periodo, sin que ello le afecte de ninguna manera. Los resultados y productos de esta memoria serán accesibles en el momento en que lo solicite, al igual que los registros de audio y/o video.

Muchas gracias por su colaboración.

<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> María José Arancibia Solis <u>Teléfono:</u> 983400133 <u>Correo electrónico:</u> arancibia.majo@gmail.com	<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> Tania Córdova Castro <u>Teléfono:</u> 961384734 <u>Correo electrónico:</u> taniacorcastro@gmail.com
<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> Gabriela Peñaloza Arellano <u>Teléfono:</u> 998448307 <u>Correo electrónico:</u> Gabi.p.arellano@gmail.com	<u>Contacto:</u> Investigadora memorista <u>Nombre:</u> Camila Rojas Cerna <u>Teléfono:</u> 961091568 <u>Correo electrónico:</u> camila.arc96@gmail.com



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

2. Documento de Consentimiento

Participante

Hoy, con fecha 22 de enero de 2020, declaro haber comprendido la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación a realizar, han sido resueltas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informada/o de la investigación que lleva por título "Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. (Estudio de Caso)" y que consiento voluntariamente a participar de un Grupo Focal para otorgar información relevante a la investigación a desarrollar por las Egresadas.

Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte.

Nombre del o la participante: Daniela Riquelme Araya

[Firma]
Firma

Persona que Coordina la aprobación del consentimiento informado

Confirmando que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de memoria a la persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre Investigadora: MAMA JOSE ANANIBAS

Firma: [Firma]

Nombre Investigadora: TANIA COMPA

Firma: TANIA

Nombre Investigadora: GABRIELA PERALTA

Firma: Gabriela P

Nombre Investigadora: CAROL ROPAS

Firma: Carola R

Fecha: 22 de Enero 2020



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

2. Documento de Consentimiento

Participante

Hoy, con fecha 22 de enero de 2020, declaro haber comprendido la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación a realizar, han sido resueltas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informada/o de la investigación que lleva por título "Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. (Estudio de Caso)" y que consiento voluntariamente a participar de un Grupo Focal para otorgar información relevante a la investigación a desarrollar por las Egresadas.

Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte.

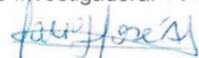
Nombre del o la participante: Manuela Morales Aravena


Firma

Persona que Coordina la aprobación del consentimiento informado

Confirmando que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de memoria a la persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre Investigadora: MARIA JOSE ARANCIBIA

Firma: 

Nombre Investigadora: TANIA CORDOVA

Firma: TANIA C

Nombre Investigadora: GABRIELA PENABAZA

Firma: Gabriela

Nombre Investigadora: CARMEN ROTA

Firma: Carmen R

Fecha: 22 enero 2020



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

2. Documento de Consentimiento

Participante

Hoy, con fecha 22 de enero de 2020, declaro haber comprendido la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación a realizar, han sido resueltas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informada/o de la investigación que lleva por título "Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. (Estudio de Caso)" y que consiento voluntariamente a participar de un Grupo Focal para otorgar información relevante a la investigación a desarrollar por las Egresadas.

Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte.

Nombre del o la participante:

Angélica Quiró Vidal

Angélica Quiró Vidal

Firma

Persona que Coordina la aprobación del consentimiento informado

Confirmando que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de memoria a la persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre Investigadora: HANNA JOSE AMARAL

Firma: Hanna Jose Amaral

Nombre Investigadora: TANIA COMBIA

Firma: Tania C

Nombre Investigadora: GABRIELA PERALTA

Firma: Gabriela

Nombre Investigadora: CAROL ROJAS

Firma: Carola R

Fecha: 22 de ENERO 2020



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

2. Documento de Consentimiento

Participante

Hoy, con fecha 22 de enero de 2020, declaro haber comprendido la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación a realizar, han sido resueltas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informada/o de la investigación que lleva por título "Las Representaciones Sociales de las Familias de una Institución, frente al Trastorno del Espectro Autista. (Estudio de Caso)" y que consiento voluntariamente a participar de un Grupo Focal para otorgar información relevante a la investigación a desarrollar por las Egresadas.

Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte.

Nombre del o la participante:

Jennyfer Guzmán Zúñiga

[Firma]
Firma

Persona que Coordina la aprobación del consentimiento informado

Confirmando que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de memoria a la persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre Investigadora: MARIA JOSE ANNCIBIA

Firma: [Firma]

Nombre Investigadora: TANIA CORTES

Firma: TANIA C

Nombre Investigadora: GABRIELA PERALTA

Firma: GABRIELA

Nombre Investigadora: CAMILA BOTAS

Firma: CAMILA R

Fecha: 22 ENERO 2020

4. Transcripción de Instrumentos de Recolección de Información

4.1 Entrevistas en Profundidad

Entrevista en Profundidad Directora y Fundadora del Centro

1.- ¿Con qué propósito se creó el Centro?

R// Nosotros veníamos de otro sistema, y un grupo de mamás nos dimos cuenta, las mismas que fundamos la otra Institución, que buscábamos otra cosa para nuestros hijos, pero en el fondo no lo sabíamos mucho, no lo teníamos claro, ya que estoy hablando de hace 18 o 19 años atrás y no había mucha información, entonces andábamos un poco perdidas. Pero en algo no lo estábamos y algo teníamos en común, eso era, queríamos que nuestros chiquillos más que se abordara la parte conductual, se abordara la parte humana. No sé si era con las mismas palabras que lo entendíamos, pero eso es lo que queríamos; que nuestros chiquillos entendieran que estaban acá y que se dieran cuenta de detalles de esta vida tan maravillosa que tenemos y que de repente no nos damos cuenta cuando lo tenemos todo, cuando entre comillas “Nos creemos normales”. Esa mentalidad le queríamos dar a nuestros chiquillos y por eso se creó “XXXX”.

Nosotros siempre cuando hablamos de la metodología, viéndolo desde ahora, no entiendo cómo nos lanzamos a la piscina sin entender realmente lo que queríamos, o sea, lo entendíamos, pero no lo sabíamos expresar. Cuando nosotros recién nos separamos de esta institución (Aspaut), acá en el Municipio nos conocían bastante, porque como habíamos sido las Fundadoras de “Rompe Mi Silencio” de acá de Maipú, nos decían “pero ustedes que quieran se van a perder, nunca lo van a lograr, Aspaut es la seguridad”. Pero nosotros queríamos otra cosa para los chiquillos, sobre todo en ese tiempo que teníamos a P. (joven con Autismo) y él estaba listo, que es lo que nosotros queríamos, que era estar integrado. Entonces sentíamos que era un deber de nosotros como papás, darle la oportunidad a esta mamá, que había luchado tanto para formar Rompe Mi Silencio, y su hijo era diferente al de nosotros porque era Asperger, no como D. (hijo de la entrevistada), que es un Autista más clásico. Y por eso nace “XXXX”, ese fue el objetivo, sin entender mucho, pero entendiendo todo en lo social, porque era lo que manejábamos en ese momento. Bueno yo escribí un libro

y cuando rebobino y veo las terapias hace ya tiempo, las terapias de D. (hijo de la entrevistada) cuando tenía 5 años, cuando formamos Rompe Mi Silencio e hicimos este enlace con Aspaut, veo a D. (hijo de la entrevistada) en una sala chiquita llorando y gritando porque lo estaban obligando a hacer cosas, muy conductual.

Yo en ese tiempo creía que era lo que correspondía, porque nosotros las mamás antiguas nos manejamos mucho más con el agradecimiento que lo que se manejan las mamás ahora. Antes estaba la teoría de que nosotras éramos las culpables de que nuestros hijos eran Autistas, nosotros andábamos agradeciendo todo. Yo me acuerdo de estar detrás de la puerta donde D. (hijo) estaba en la terapia, escucharlo llorar y yo agradecía que él estaba en la terapia, pero hubo algo en mi interior que decía: “no, no corresponde, que lo pasen a llevar a él como persona, porque independientemente de que él sea Autista, es una personita también”. Y por ahí empezó esto de querer algo diferente para estos chiquillos.

2.- ¿Cuál es la composición, estructura de las familias que son parte del Centro?

R// El Centro también tenía otra característica cuando empezó, que era para personas muy vulnerables, que no tenían otro espacio, en su mayoría, porque cuando empezamos teníamos a chicos Autistas más clásicos, más severos, la mayoría era sin lenguaje esa era una de las características. En las Escuelas Especiales no los podían tener y empezaron a ingresar a los Autistas a estas Escuelas cuando empezaron a pagar la subvención, pero antes de eso, las Escuelas Especiales no los recibían. Entonces ellos eran tierra de nadie, esa era una parte.

La otra, es que eran vulnerables, porque no tenían donde estar. La mayoría eran mamás de bajos recursos y la otra vulnerabilidad es que eran mamás solas. De las 14 mamás que empezaron “XXXX”, eran dos matrimonios, todas las otras eran mamás solas. Así empezamos y así era el aspecto social y la realidad de las mamás en ese tiempo. Con el tiempo nos fuimos abriendo y ya empezamos a integrar a más Asperger. El primero fue M. (joven con Autismo), el hijo de A. (madre del joven). M. ingresó a los 6 años si no me equivoco, y ahí nos dimos cuenta, porque nosotras éramos muy cerradas, decíamos siempre, “vamos a ser súper chiquitos y les vamos a dar espacio para que asistan solamente los niños con Autismo más severo” Y como nosotros no entendíamos mucho, después nos dimos cuenta,

cuando llegó M. y P., nos dimos cuenta que había una necesidad de poder seguir apoyando a otros niños que eran Asperger. Ahí se empezó a ampliar el “XXXX”.

Cuando lo fundamos, siempre dijimos, “máximo 30 niños para seguir la metodología de ser muy familiar”, ya que eso fue lo que nos hizo formar un Centro; movernos muy como familia, tener una metodología netamente familiar. Y nos dimos cuenta también de que las familias no estaban tantas mamás solas y que, con los años, los papás también tomaron más confianza de que tenían que participar en la rehabilitación de su hijo y así fue cambiando. Si tú ahora me dices, de las 54 familias que ahora tenemos, un 80% de familias están establecidas con todo su núcleo familiar; papá, mamá e hijos. Un 20% de familias más vulnerables, así ha ido cambiando en transcurso de los años. Y en la parte económica también; yo creo que ahora tenemos como un 50% de familias que tienen un buen pasar, un 30% mediano y un 20% vulnerable aproximadamente.

3.- ¿Cuáles crees que son las creencias de las familias con respecto a la persona con TEA?

R// Yo siempre vuelvo. Ayer escuchaba a las mamás y vuelvo atrás. Hace 20 años había mucha ignorancia, desde que el Autismo podría ser una religión, hasta que tenía que ver con autos y ahí sí que no había ni doctores que conocieran bien los diagnósticos, porque muchos estaban pegados con la teoría de Kanner. Por eso yo escuchaba ayer las experiencias de las chiquillas y es como volver al pasado y darte cuenta que a nosotros se nos hizo muy difícil. Cuando D. (hijo) entró al tema del Autismo, fue un caminar. Yo en ese tiempo tenía los recursos para hacerlo, probé todos los doctores y hasta machis y brujos, sin entender de qué se trataba el Autismo y aunque ustedes no lo crean, una amiga me dijo que el D. era Autista y ahí caí y lo lleve a Aspaut y allá le hicieron el diagnostico, que era lapidario. “El D. no iba a hacer nada, yo tenía que esconder todas las cosas”, eran súper destructivos, era como olvídense que tiene, o sea que tuvo, siempre me quedé pegada con el niño que tuve hasta los 3 años y que el D. nada, porque lo que no aprendía un niño hasta los 7 años, (porque el D. me lo diagnosticaron como a los 5 años), le quedaba poquito por aprender y después nada más. Así yo quedé con el diagnóstico, ustedes entenderán, llorando y todo lo que significa el duelo, pero había algo en mí que me decía “no, no va a ser así”.

Yo hice todo lo contrario a lo que me dijeron; llené mi casa de estímulos, lo sacaba todos los días y D. gracias a Dios, hasta hace como 3 años atrás, era un Autista maravilloso. Ahora está pasando su proceso, pero lo vamos a sacar adelante. Y encontrarme ahora con tantas posibilidades, con tantas alternativas para tratar a nuestros chiquillos, es maravilloso. Cuando hablamos con las mamás, hablamos de no quedarse en el pasado, pero hay que reconocer el pasado y ahora las mamás tienen todo, si no te gusta un médico, si no te gusta un Centro, tienes alternativas dónde llevar a tu hijo. Está el internet para saber más del Autismo, porque en esos tiempos, yo me acuerdo que había muy poca información y yo buscaba también y encontré dos amigas maravillosas que una ya partió, que era profesora y que tenía a P. que estuvo en Aspaut cuando estaba chico. Ella fue Directora de esa institución, y con su hijo Asperger. Tú ves a P. ahora en la calle, es todo un hombre. Entonces yo me enfoqué con ella y a ella tampoco le gustó el sistema, siguió con su hijo en el sistema de Escuela Regular y P. en la actualidad es traductor de inglés y la preocupación más grande de ella es qué iba a ser de P. cuando ella no estuviera, y P. es un hombre normal.

Entonces yo me acogía en esas personas. En cambio, ahora está todo, si una mamá quiere sacar a su hijo adelante, está todo dispuesto y sabiendo que las mejores terapeutas son las mamás. Ustedes, los profesionales, nos ayudan paralelo a nosotros, pero las mamás son las que ponen el 100%. Como lo que decía la D. (mamá participante del Grupo Focal) ayer, somos las que estamos 24/7 con nuestros chiquillos. Acá los grandes progresos de los chiquillos, es porque hay una familia súper comprometida detrás y una familia súper realista. Cuando llega un niño acá a evaluación, uno viene con muchos sueños, para que te den todas las herramientas, pero también hay una parte en la que tú tienes que aterrizar hasta donde llega tu hijo, en lo emocional, puede llegar a todas partes porque yo creo fielmente en eso, el D. (hijo) todavía está aprendiendo cosas y tiene 27 años, pero también sabemos que no todos van a ir a la Enseñanza Regular, no todos van a ser como el M. y el P. que ya no nos necesitan, entonces ha cambiado mucho, la pena tan grande que teníamos.

Siento que, si una mamá siente culpa, es porque no ha tratado de entender la condición de su hijo, porque eso ya quedó en el pasado, yo cuando veo a las mamitas que R. (Docente) recibe y las veo como salen y digo “que ganas de haber tenido una evaluación así”, con esperanza y súper realista también, porque R. es súper aterrizado de a dónde pueden llegar los niños, en

relación a la Enseñanza Regular porque eso es a lo que apunta el “XXXX”, que lleguen a la Enseñanza Regular.

4.- ¿Cuáles son las creencias en las familias que se encuentran recién ingresando y las que llevan más de 5 años en el Centro?

R// Las familias que están entrando como a la primera evaluación, ya fue súper positiva, entregando las herramientas. Son muy pocas las familias que han ingresado, por ejemplo, en el año 2019, que están desde marzo o que ingresaron después que están muy perdidas por el mundo. No sé si en todas partes, pero acá siento que las familias se empoderan más de las herramientas que le entrega R. (Docente) y el “XXXX”. La mayoría, yo diría que casi el 90% de los chicos que ingresaron, las mamás han sido full, han trabajado y han entendido y pueden entender casi más que uno, porque están más modernizadas y como están recién, están pendientes de la información nueva, porque por ejemplo la D. (madre del Centro) llegó ayer contando que la Universidad en la que ella estudió va a implementar un programa que se llama “Mi casa TEA” y ya lo compartió y todo, entonces yo creo que las madres de ahora están más modernizadas en lo que se habla en la actualidad de Autismo, y nosotras, las que llevamos más tiempo, nos quedamos entendiendo el proceso que lleva “XXXX” en información y todo, nos vamos retroalimentando y aunque no lo crean, aprendemos de las chiquillas nuevas, nosotras las más mayores, lo que estamos entregando es la calma, la paciencia, la resiliencia eso es lo que estamos dando yo creo que así va la cosa ahora.

5.- ¿Cómo influyen estas creencias en el desarrollo de la persona con Autismo?

R// Influyen en positivo, en ver que los chiquillos, ponte tú, darle las herramientas por ejemplo a los que son Asperger o Autismo de Alto Rendimiento de ir a la Escuela, les cambia todo el panorama a las familias. Tener la confianza de que los chiquillos sí lo pueden lograr, y las que no lo pueden lograr, que son Autistas más severos, darle las herramientas del día a día entonces.

Acá se trabaja mucho también el buscar las diferentes posibilidades; si no resulta en una escuela, buscar por otro lado. Lo que pasó con M., uno de los chicos, en una de las escuelas era “a ver si aguanta un año”. Él salió de sexto. Después buscamos otro colegio y nos

cuestionamos si aguantaría en la enseñanza media. Ahora que ya pasó a cuarto medio, nos cuestionamos si aguantará en un Instituto. Entonces te das cuenta cómo va cambiando la mirada frente a lo que son capaces los chicos. Yo creo que las familias lo están interpretando así acá en este Centro, pero eso tiene que ver con el acompañamiento que tienen de los profesionales de acá y las retroalimentaciones que nos hacemos nosotras mismas. Si bien, todos los días se juntan dos mamás, de una u otra manera salen hablando de lo que hiciste, de las terapias, siempre se retroalimentan de cómo poder seguir avanzando con sus hijos y no es que lo hagamos a propósito, nace de cada vez que nos juntamos.

6.- En una palabra, ¿cómo definirías el Autismo?

R// Aprendizaje, pero también resiliencia, aceptarlos y levantarse nomas *po* chiquillas. Imagínate, yo tengo vídeos de D. (hijo). Él era un Autista así para amarlo. Aprendió al tiro a trabajar con las fichas, andaba con sus fichas para todos lados. En el curso en el que estaba, El D. era el único que no tenía lenguaje, pero levantaba la mano para todo, era el único que salía rápido a la pizarra, con las fichas de comunicación y andábamos para todos lados con él, así como todavía le gusta el agua y fueron muchos años que fue un Autista súper atípico y ahora en la adultez entró con estos problemas de agresividad y todo, entonces es volver a empezar de nuevo. Por eso para mí el Autismo es una resiliencia, nada tiene asegurado nada. Acá hay mamás que ven a los grandes y se asustan. Es como “mi hijo no va a ser igual” y uno nunca sabe. Los chiquillos después crecen y hasta uno no sabe lo que nos va preparar el destino y en qué momento te puede dar vuelta la vida y tienes que volver a empezar. Yo creo que con D. estoy viviendo ese proceso.

Entrevista en Profundidad Docente del Centro

1.- ¿Con qué propósito se creó el Centro?

R// Yo siempre he tenido la sensación de que a las mamás no les gustaba el sistema convencional, pero en realidad no sabían lo que querían. No les gustaba que los niños estuvieran aislados de ellas, que hubiera tanto secretismo con respecto a lo que se hacía con los niños. Llevaban a sus hijos a terapia, se encerraban en una sala y después se lo entregaban

y le decían “hoy estuvo súper complicado”, pero en sí, no mencionaban lo que había que hacer y cómo había que hacerlo, estamos hablando hace 20 años. Yo creo que por eso comenzó un poco el tema, porque finalmente tenían claro lo que no querían.

2.- ¿Cuál es la composición, estructura de las familias que son parte del Centro?

R// Hace años, cuando recién empezó el Centro, nosotros siempre decíamos que iba a ser una agrupación de madres, porque con la L. (Directora) conversábamos y ella era la única que estaba casada con su esposo, viviendo en su casa, todas las otras eran mamás solas. Entonces en un principio el Centro se formó así. Hoy en día, desde hace unos 3 años, tenemos papás que participan, vienen y traen a sus hijos.

En el último tiempo, tenemos papás que son los tutores legales de sus hijos, ellos se hicieron cargo y esto cuando comenzó el Centro, era como impensable o si podía pasar, era como un niño muy descuidado, así como “lo cuida el papá”. Y ahora no, están bien cuidados, con un papá mucho más empático, papás jóvenes. En el Centro participan muchos hermanos, aquí se hacen parte.

2. 1 ¿En cuanto al nivel social?

R// Aquí somos muy transversales, tenemos personas de escasos recursos y personas con niveles socioeconómicos bastantes altos, sobre el promedio de Chile. No tenemos millonarios, tenemos el espectro muy organizado en ese sentido, tenemos personas que ganan sobre \$1.500.000, sobre \$2.000.000 mensuales, cada integrante de la pareja, mamá y papá.

3.- ¿Cuáles crees que son las creencias de las familias con respecto a la persona con TEA?

R// Varían y dependen mucho de la edad. Por ejemplo; mamás jóvenes con hijos chicos, tienen mucho más claro hoy en día de qué se trata el Autismo, de lo que se puede lograr y hacer, hay mucha más proactividad. De hecho, hoy en día ya llegan con el discurso de que no es una enfermedad, sino que son inteligentes.

Por otro lado, mamás mayores con hijos chicos, por lo general hay pena, protección, de que son enfermos. Otro caso son los papás mayores con hijos chicos, suelen ser

informados, es raro, suelen saber, pero son muy sobreprotectores, les da miedo, son como más abuelos-papás. Mamás mayores con hijos mayores, hay mucho cansancio, porque han vivido todo este desarrollo, todo este despertar y manejo de la información, sobre todo estos últimos años, gracias a internet. Yo creo que las mamás deben pensar, “por qué mi hijo no nació ahora”, debido al manejo de la información y porque las mujeres están más empoderadas y hay mucha más conciencia de todo esto a nivel general.

Nosotros siempre les decíamos, “los Autistas de ahora no son como los de antes”, porque niños con Autismo con el nivel potencial de ahora, hace 20 años tenían otro nivel potencial, solo por el ambiente. La cajita de estimulación que es el celular, les juega muy a favor si se les enseña a utilizar bien; en 10 segundos tienes las vocales, animales, fonemas, grafemas, lo que quieras, hasta con dibujos, colores, sonidos apropiados, intereses de cada persona. Si el niño quiere, “Cars” le puede enseñar las vocales. Entonces sí es muy diferente un niño de antes al de ahora, pero hace rato yo no veía a una persona con Autismo severo profundo chico, que permanezca en ese diagnóstico, hace rato, ya que evolucionan rápido. Pero a lo mejor, a lo que hoy le digo severo, hace 20 años, diría “oh que esta bien el niño”, porque habla, pero ahora tiene que hablar, manejar el celular, entender un montón de otras cosas, que antes no se les podía pedir porque no existían.

4.- ¿Cuáles son las creencias en las familias que se encuentran recién ingresando y las que llevan más de 5 años en el Centro?

R// Eso no ha variado mucho. Por ejemplo; las que vienen ingresando tienen la duda de “¿iremos a estar en esto mucho rato?” Como en el fondo ¿les irá a durar mucho el Autismo?, en muchos casos, surgen esas preguntas. Lo otro son las culpas, “es que yo soy un poco Autista”, eso suele ser muy clásico, o que los papás funden mucho a sus hijos, y les explicamos que tienen que entender que a las mujeres se les enseña a ser mamás desde que nacen, y a uno no nos enseñan ninguna *lesera* con respecto a eso. En la sociedad en que vivimos, a las mujeres se les enseña desde chiquititas a cuidar, proteger, juegan a la enfermera, a la comida. Entonces siempre molestan a los hombres de que funden a sus hijos.

4.1 ¿Entonces no hay una diferencia?

R// No. Lo que sí es más rápido es la comprensión, porque muchas de las otras mamás, la esperanza que les daba el ambiente era permanente, en el fondo, cumplían lo que les decían; “es Kanner no te va a abrazar, no te va a querer, no te va a mirar”, entonces para qué la mamá lo iba a abrazar, mostrar afecto. Entonces iban haciendo lo que les decían. En cambio, ahora, como tenemos esto tan amplio, todos somos Autistas, los papás tienen más esperanzas, “ahora no habla, pero va hablar”, “si yo le insisto, lo va hacer”, porque ya no tienen el molde donde colocarlo, tengo que inventar mi propio molde. Entonces yo creo que en eso ha cambiado. Pero en el inicio tienen los mismos miedos y la culpa, tiene una inferencia mínima algunos casos, pero la mayoría no.

4.2 ¿Y los que llevan más tiempo?

R// Ellas sienten que el Centro es su casa. Para ellas, es como cuando la gente llega a control y esto es lo que buscaban, muchos de los papás de los más chicos, no aprecian, como que vienen y dicen “pucha que son desordenados”, pero los niños empiezan avanzar súper bien, se relacionan más, son más sociables, entonces van y buscan un ambiente estructurado, porque se supone que la estructura y las apariencias son importantes; alguien que se vea más rígido, una sala más rígida, y van y pasan un tiempo y se dan cuenta de que no son los mismos resultados y ahí vuelven.

Y ésta es la historia del Centro, de papás que nos *miran a huevo* por el ambiente relajado, porque uno le dice que pueden venir a la hora que quieran. En cambio, en otros Centros te dicen, “si no viene a esta hora no se puede, se la pierde y la paga igual”. Nosotros muy rara vez hemos tenido que hacer eso, son casos extremos. Entonces la gente no está acostumbrada a que la traten bien, están acostumbradas a que las tengan en tensión, pero siempre vuelven con los años. Nosotros con la L. (Directora) siempre conversamos “¿qué haremos cuando vuelvan, cuando se peguen el porrazo?” De que allá no avanzan, de que allá le van a dar harto medicamento, a muchos los recibimos, pero nos da pena a los que no podemos, porque el Centro estaba diseñado para 30 personas, y ahora vamos en 54, y cada vez más lo vamos aumentando, porque es difícil decir no.

4.3 Y si lo vemos desde las etapas de duelo, ¿se pueden visualizar diferencias entre aquellas familias que llevan más años en el Centro con los que se han ido recién incorporando?

R// Aquí el duelo pasa muy rápido, porque primero no es un tema que no se toque, acá las mamás comparten entre ellas, conversan las que tienen más experiencias con las que no, entonces se comparte mucha información. Se habla de frentón de que el niño es Autista y se les muestran las capacidades, y todo lo que puede hacer. Están en un ambiente en donde no molestan, porque esto se parece tanto a una casa y las mamás están acostumbradas a que sus hijos molesten, por tanto, se acostumbran rápido.

El duelo se alivia mucho con eso, no tienen que ir a una consulta solas con sus hijos, en cambio aquí vienen con todos sus hijos, primos, sobrinos, entre otros. Entonces se genera un ambiente que te hace superar mucho más rápido, empiezan a seguir con su vida. Eso sí, hay mucha gente que no lo aprecia, como las mamás mayores, ellas vivieron en una época densa, en donde hace 20 años se practicaba mucho el conductismo, pero el conductismo severo, igual acá somos conductuales, de vez en cuando, pero no es severo.

Entonces a la L. (Directora) le pasa eso, dice que no se dan cuenta de lo que tenemos, pero de igual forma las mamás tienen que entender que así es la vida, esas comparaciones hay que ir puliendo, pero con el tiempo se dan cuenta, sobre todo cuando van a otros lados.

Por otro lado, el cobro de acá es súper bajo, es casi una hora de terapia particular, cuando ven trípticos de lugares que cobran \$53.000 la hora y piensan que debe ser mejor, entonces van y colapsa, pero, en fin, así es el sistema socioeconómico, lo más caro es mejor. Mucha gente cree que con la plata van a cambiar muchas cosas, pero no saben que, si la familia, vecinos, abuelos, etc. participan, se pueden lograr muchas cosas, porque si el vecindario sabe cómo trabajar con personas con Autismo, va a estar súper bien el niño, en un ambiente que lo comprende. Entonces eso es lo que cuesta entender y eso no se paga, no tiene un valor económico. La familia tiene que ir a hablar con los vecinos, la señora del negocio, etc.

5.- ¿Cómo influyen estas creencias en el desarrollo de la persona con Autismo?

R// Como les decía, antiguamente era más potente. Las creencias decían “un Autista es de esta forma y un Asperger de esta otra”, entonces tu cumplías con eso. Por ejemplo, si le decían que era Asperger, le compraban libros, le pasaban el celular, porque estaban generando esta persona inteligente. En cambio, los Autistas, “ellos no pescan, para qué le voy a comprar un libro, si lo va a chupar”. Entonces las creencias van generando eso; el lenguaje hace realidades. Cuando uno le dice mucho algo a alguien, se la cree, y eso también pasa con los chiquillos: “para qué lo voy a abrazar, si no les gusta que los abracen” “para qué le voy a hablar, si no pescan”, se va generando a la persona. En cambio, acá no pasa eso, nosotros les hablamos, con un lenguaje cotidiano y fluido, porque así utilizan un lenguaje abstracto, porque se les está exponiendo a eso.

6.- En una palabra, ¿cómo definirías el Autismo?

R// Complemento. Yo de verdad creo que, sin los Autistas, no estaríamos donde estamos, estoy muy convencido. En general, creo que las discapacidades son complementarias, no nos damos cuenta de cuánto las necesitamos. No estoy hablando desde lo emocional, yo creo que desde aquí salen soluciones para la vida y no nos damos cuenta.

4.2 Grupo Focal

Grupo Focal: Conociendo Las Representaciones Sociales de las Familias del Centro en relación al Trastorno del Espectro Autista

Investigadora 1 (I.1): Primeramente, nos presentamos, nosotras somos egresadas de la UMCE, de la carrera de Educación Diferencial mención Discapacidad Mental. Más adelante les vamos a hablar por qué estamos acá, pero primero nos presentaremos, somos María José, Camila Rojas, Gabriela Peñaloza y Tania Córdova. Queremos conocerlas a ustedes, que nos digan sus nombres y finalmente por quién están en este Centro.

Mamá 1 (M.1): Mi nombre es J., yo soy mamá de M. (4 años), yo llevo poco tiempo acá, como cuatro meses aproximadamente y estoy fascinada con el Centro.

Mamá 2 (M.2): Mi nombre es D., mamá de A., que tiene 7 años y nosotros llevamos un poco más de dos años acá en el Centro.

Mamá 3 (M.3): Yo soy A., mamá de M., que tiene 17 años y llevamos once años aquí en el “XXXX”.

Mamá 4 (M.4): Mi nombre es M., soy mamá de J. llevamos entre ocho y nueve meses acá, él tiene 6 años.

I.1: Muy bien, ahora vamos a comenzar con una pequeña introducción de qué se trata nuestra memoria, para que ustedes también sepan sobre lo que vamos a conversar.

Investigadora 2 (I.2): ¿En qué consiste nuestra investigación? lo que nosotras queremos hacer es analizar las Representaciones Sociales que presentan las familias de esta Institución, en relación al Trastorno del Espectro Autista. (TEA). Y nuestros objetivos son, primeramente, conocer las Representaciones de las familias de la institución, comprender cuáles son esas Representaciones Sociales de esta Comunidad Educativa, e interpretar estas Representaciones Sociales que van a ir surgiendo durante la conversación. Y para esto vamos a hacer este Grupo Focal, en donde vamos a hablar sobre la visión que tienen ustedes sobre el Autismo.

Investigadora 3 (I.3): Antes de comenzar, queremos presentarles una breve explicación sobre dos conceptos que se abarcan en nuestra investigación, y que vamos a considerarlos en este grupo focal, por eso es importante que los veamos. El primer concepto es Representaciones Sociales. Como nosotros sabemos, todo ser humano para desarrollarse, lo hace por medio de interacciones sociales y a partir de esto es que se construyen grupos humanos. En base a esto, el autor Emilie Durkheim, plantea que existen representaciones que, a partir de estas construcciones humanas, se van construyendo Representaciones Sociales colectivas, lo que permite que el individuo se vaya constituyendo o desarrollando, por medio de las creencias, valores normas y mitos. Como podemos ver, dentro de las Representaciones Sociales se encuentran distintas Categorías, pero nosotras en nuestra investigación, nos centraremos en investigar las creencias.

Entonces ¿qué son las creencias? las creencias son ideas asumidas por la sociedad y a partir de estas ideas, es que el sujeto se va adaptando a ellas, las va internalizando, para que a partir de ellas actuar. Desde ellas nacen sus pensamientos, decisiones que toma, entre otras.

Investigadora 4 (I.4): También vamos a abordar la conceptualización del término TEA, ya que hoy en día no solo se está hablando de TEA, sino que estamos hablando de Condición Autista, Cerebro Autista, Autismo, entre otras. Con aquello, queremos decirles que nos podemos referir a Autismo como ustedes lo sientan pertinente y propio. Entonces ahora, como les explicó nuestra compañera, vamos a dar inicio a este grupo focal que se llama “Conociendo las Representaciones Sociales de las Familias del Centro, en relación al TEA.”

I.2: Bueno, las instrucciones son las siguientes, las invitamos a responder varias preguntas que planteamos nosotras, vamos a contar con alrededor de 15 minutos para poder ir conversando las respuestas y la idea que es vayamos dando nuestra opinión con respecto a la pregunta.

I.4: Tenemos preparado para ustedes este compartir, con galletas, jugos y bebidas, para que se puedan servir cuando lo requieran.

Ahora vamos a comenzar con la primera pregunta que dice ¿Qué conocimientos tenían sobre el TEA antes de la llegada de su hijo/a con este diagnóstico en la familia?

M.2: Ya, voy a partir yo. La verdad es que para mí fue totalmente nuevo, yo te digo, yo soy profe y a nosotros ni en la Universidad nos prepararon para esto, o sea, lo típico que te dicen, hay niños que tienen Necesidades Educativas Especiales, pero la verdad es que nunca se abordó, ni de nombre, entonces la verdad es que para mí fue partir de cero. Yo, al igual que ustedes, yo creo, me tuve que poner a estudiar cuando me dijeron tu hijo tiene TEA, hay que empezar a investigar, y yo creo que es algo que hemos hecho todas las mamás que cuando nos dijeron el diagnóstico de nuestros niños, yo creo que a todas nos pasó. Uno empieza a investigar y a meterse en grupos de todo, a los típicos grupos de Facebook. La otra vez, lo conversamos en la instancia de conversatorio que tuvimos y a la mayoría le pasó que nadie tenía idea sobre qué era TEA, ni la sigla, ni por nombre.

M.1: En mi caso, lo que primero uno piensa es en enfermedad, aunque el médico te dice que eso no se sana, que es una condición, pero igual al principio yo me quedé pegada, no es como un resfriado, es sin síntomas, entonces al final uno debe conocer a su hijo y mediante la ayuda de los profesionales, para ver cómo puede ayudarlo. En mi caso me sentí muy agotada, porque no había pasos de cómo ayudarlo.

M.2: Y también está el tema de que, para muchas familias, primero hay que pasar el duelo, porque cuando te dicen “oye, tu hijo tiene esta condición y eso va ser de por vida”, la verdad es que para muchas familias es un tema el duelo. Ese día también lo conversamos; muchas familias se quiebran con los diagnósticos, muchas familias se separan, muchos papás se van y quedan las mamás solas, eso es muy frecuente. Acá en el Centro, el porcentaje de mamás que asisten solas al Centro es casi el 90%, entonces finalmente podemos ver que la carga siempre es para la mujer.

M.3: Yo creo que en el momento en que uno recibe un diagnóstico así, en mi caso, yo no entendía, no sabía qué era el Autismo, no lo asimile.

M.2: ¿En qué año diagnosticaron al M.?

M.3: Como en el 2004, entonces menos conocimiento había. En realidad, yo no sabía qué hacer. Yo no viví un duelo al inicio, porque tenía que saber de qué se trataba, o ir donde me decían que fuera. Recorrí muchos lugares con él para terapia, a esa edad (3 años) yo salí mucho con él. En conclusión, al M. le sirvió mucho más andar en micro, que las mismas terapias a la que lo llevaba, porque el M. de chico comenzó a tolerar que la micro fuera llena, o que el metro estuviera lleno. Entonces al final, de a poco todo este recorrido uno lo va aprendiendo de a poco. Yo vine a tener un episodio de duelo al año que al M. lo habían diagnosticado. No quería nada, me preguntaba por qué el M. es así, lloré mucho. Mi hermana me ayudó, me dio el ánimo y me ayudó a buscar una solución.

M.2: Yo creo que ese proceso pasa un poco por la incertidumbre de qué va a ser de mi hijo en el futuro, esas son las cosas que a una le dan miedo. Uno se pregunta, llegará a ser independiente algún día, porque aquí tenemos de todo, algunos adultos que son dependientes,

como otros chiquillos que también son súper independientes, entonces uno se pone en el caso. Qué va pasar con él si no tengo red de apoyo.

M.3: En cuanto a la pregunta, a mí me costó mucho más que a mi familia como mi mamá, mi papá lo entendieran, mucho más que mi marido o mi hija.

I.1: Por ejemplo, ahí que se mencionó a la familia, antes de que supieran el diagnóstico, ¿ustedes habían escuchado del Autismo, lo visualizaron en televisión?

M.3: Yo jamás.

M.2: Yo vi el reportaje que hicieron de aquí del Centro en el Mega y ha sido como la vez que vi que mostraron algo en la tele sobre Autismo.

M.1: Igual se han mostrado algunos reportajes ahora, por la Ley de Inclusión.

M.3: Sí claro, pero hace unos 5 o 6 años atrás, no se mostraba nada casi en la tele de Autismo.

M.1: Igual en el caso de mi familia, yo tengo un primo que tiene su hijo con Asperger, pero me enteré solo porque mi tía vio a mi hijo y ella me preguntó si había llevado a mi hijo a médico. Yo le dije que sí, que tiene Autismo y ella me contó que su nieto tenía Asperger. Pero antes no sabía que tenía, como que lo ocultaron.

M.2: A mí me pasó algo similar. Cuando yo conté que tenía un hijo con TEA, varias personas me dijeron que el hijo de no sé quién es Autista.

M.3: Lo que pasa también, es que como antes no se sabía o no se hablaba o no se diagnosticaba, cuando uno empieza a entender y a investigar sobre el Autismo, uno se da cuenta que el vecino de más allá, que a lo mejor un primo que quizás son personas adultas y te das cuenta porqué eran tan diferentes, porque eran especiales y le llamaban el enfermito. Y para la M.4 ¿cómo ha sido?

M.4: Para mi familia igual ha sido difícil, puedo decir que todavía no se asume al 100%. Por mi parte, me cuesta todavía creer que yo tengo un hijo así. Aparte, yo igual tengo

un trastorno y se me confunde convivir día a día con eso, pero si ha sido difícil. Nosotros no teníamos idea del Autismo, totalmente nulo eso, yo creo que es algo muy silencioso, porque no es como un niño en silla de ruedas o un niño con Síndrome de Down que se ve, pero el Autismo es muy silencioso, a los niños ni se les nota. Ha sido difícil y ha costado asumir.

I.2: Muy bien, vamos a continuar con la pregunta dos ¿Qué pensaban ustedes antes de integrarse al Centro con respecto al TEA?

I.3: Es decir, ¿qué les pasó a nivel familiar antes de conocer e integrarse al Centro?

M.1: Yo sentí que estaba en un mar, porque unos médicos decían una cosa, otros dicen otras, entonces yo me sentía como en un mar y cuando llegué acá me tiraron un salvavidas, porque acá he aprendido muchas más cosas que en los médicos. Igual a mí me costó y todavía me cuesta entenderlo, pero el papá de mi hijo estuvo muy mal, entonces ahí uno como mamá, te guardas ese dolor y tienes que llevar todo, hasta cuando estás sola. Pero eso sentí antes de llegar acá, acá entendí muchas más cosas.

I.1: Y, por ejemplo, cuando dices que estabas como en ese período de transición en donde no sabías nada de Autismo hasta cuando te entregan el diagnóstico, ¿qué conocimientos de Autismo tenías antes de llegar acá?

M.1: Yo lo consideraba como una enfermedad, y buscaba como sanarlo, pero el médico me dijo, “las condiciones no se sanan, pero se pueden tratar, pueden enseñarle muchas cosas”. Después comencé a descubrir que había más herramientas, que debíamos trabajar todo el grupo familiar, y ahí empezamos a cambiar. Aquí hemos avanzado.

M.2: En mi caso, cuando nosotros tuvimos el diagnóstico, como a los 3 años lo empezamos a llevar a un lugar que nos recomendaron. Iba a terapia dos veces a la semana, con Fonoaudióloga y Terapeuta Ocupacional. Al principio si le gustó, enganchó bien, pero después de un tiempo empecé a notar que no estaban resultando las terapias. Justo fue en esa época que descubrimos este Centro y se notó la diferencia en un mes de terapia, cambió en 360°. Entonces antes de llegar acá, uno se siente súper perdido, pero cuando te hacen participar de las terapias, todo cambia. Lo que se da aquí es un constante aprendizaje, desde la evaluación que se hace al inicio, hasta en las terapias que uno participa. También con las

mamás se da esto, cuando nos juntamos estamos conversando y no solo del TEA, sino que otras cosas de la vida diaria, entonces esto es algo que no se da en ninguna otra parte.

M.3: Yo desconocía absolutamente el TEA

I.4: ¿Recorrió otros Centros antes de llegar aquí?, ¿cómo fue ese proceso?

M.3: Sí, muchos. Al M. lo llevé a muchos Centros, a una escuela de lenguaje, después en la búsqueda del kínder, empecé a recorrer lugares. Pero desconocía absolutamente todo, incluso cuando lo llevaba a las terapias, el M., yo sentía que se alejaba aún más de mí. No recibí ninguna orientación sobre qué es el Autismo, andaba dando bote en todos lados. Pero solo el camino y recorrido te va enseñando, porque tampoco tenía acercamiento en la familia con ese diagnóstico.

I.1: Y por ejemplo en esas vivencias que son muy parecidas ¿qué pensaban que era el TEA? ¿Solo un diagnóstico?

M.3: La verdad es que como nunca lo había escuchado, nunca me lo planteé, en mi vida no había eso. Nunca había escuchado hablar del Autismo. Solo lo había escuchado en los chistes “este es Autista” que se yo, eso que lo usan tan abiertamente, como que manosean mucho la palabra Autismo.

M.2: Si, dicen “está solo porque es Autista” A mí me pasó lo mismo.

M.3: Así como lo que es en realidad el Autismo, antes de yo saber lo del M., mi hijo, nunca.

I.2: ¿Y antes del “XXXX”?

M.3: Antes del “XXXX” sí, o sea al M. lo diagnosticaron a los tres años. El M. estuvo un semestre en Aspaut, en la escuela que hay aquí en Maipú. Yo no sé por qué completé el semestre estando allá si yo me di cuenta a la semana de cuando entré con el M., de que no era un lugar para él. Pero la fonoaudióloga que me trajo de otro Centro hacia Aspaut me decía “no, si el M. va a estar bien, sus compañeros hablan”. Pero yo me daba cuenta que no. Lo que yo sí debo reconocer, es que el M. allá aprendió a respetar turnos, la anticipación, eso lo

trabajaron allá y también que hacían todas las semanas algo de cocina y por ahí parece que le gustó, porque hacían galletas, cocadas, alfajores, tutifruti, entonces como que al M. ahora le gusta la cocina.

I. 4: ¿Y por qué usted dice que no era el espacio que M. necesitaba?

M.3: Porque en ese tiempo M., cuando él comenzó a hablar, hablaba todo, entonces él llegaba al colegio, y saludaba a todo el mundo, y se sabía el nombre de todos, desde la secretaria. Se sabía el nombre de sus compañeros, entonces algunos de sus compañeros, los que hablaban, era solo ecolalia, el M. les decía “hola Juanito”, y él le decía “hola Juanito”. No había una interacción más allá con sus compañeros tampoco, entonces yo decía, el M. puede lograr algo más. Además, que en la casa mi marido lo motivaba mucho, para que leyera más, entonces él comenzó a leer por todos lados. Entonces yo decía, si aprende a leer, ¿por qué no puede ir al colegio?, ¿si podía aprender a leer, escribir? Después M. estaba hablando en inglés. Yo fui a muchos colegios con el M. aquí en Maipú. Colegios baratos y colegios bien caros, que yo sabía que no podía pagar, pero igual iba a preguntar. Entonces cuando yo llegaba allá yo decía que el M. tenía Autismo y todos me decían que no lo recibirán. Entonces cuando llegué al “XXXX”, el R. (Docente) me dijo, “ya, vamos a ir a buscar un colegio, pero lo primero que vas a hacer es que le vas a sacar el cartel, ya no le vas a andar diciendo a nadie que el M. tiene Autismo, no tienen para qué saberlo”. Y ahí me mandaron al Colegio La Araucaria, en donde habían estado dos niños del “XXXX”. Yo fui con M. y la profesora me dice “ah, sí, igual que el L. (niño con TEA), sí, pueden venir para acá”.

El M. entró a un buen colegio, siempre con la ayuda del “XXXX”. El profesor R. (Docente) también iba al colegio del M. y las profesoras de allá hacían fila, porque el R. iba por el M., pero al final le presentaban a otros niños para que él diagnosticara a otros niños. Ese es como el recorrido para llegar a lo que hicimos con M. Si no hubiese sido porque yo estaba en “XXXX”, yo no me habría atrevido, porque yo tenía puras ganas de encerrarme en mi casa con M. Pero el llegar al “XXXX”, hizo que me diera cuenta que lo que tenía el M. no era nada comparado con alguno de los chiquillos, Eso como que me abrió un poco más la mente con respecto al tema, a atreverme a interactuar con los chiquillos que no hablan. Así empecé. Al principio estaba el T., el M., y yo los acompañaba a que se subieran al furgón. A lo mejor no tenía que hacerlo, pero lo hacía porque me nacía hacerlo, porque quería estar más

cerca de ellos. Porque también me daba cuenta de que, si les tomaban la mano, ellos no te rechazaban ni nada, porque también estaban acostumbrados, también eran alumnos del R. así que estaban todos ahí acostumbrados a sociabilizar, que es por lo que se creó el “XXXX”. A que todos los chiquillos pudieran tener habilidades sociales. Desde que yo llegué al Intégrame me di cuenta de que lo tenían, los que en ese momento estaban.

I.2: ¿Alguien más que quiera agregar algo? Pasamos a la siguiente pregunta.

I.4: Ahora, pensando en todo lo que nos dijeron; que no conocían del Autismo, que cuando llegaron al Centro, conocieron otro tipo de trabajo también que se hace acá con personas que presentan Autismo. Entonces, ¿Qué es lo que piensan ustedes ahora sobre el TEA?

M.4: Pienso que todos tenemos rasgos Autistas. Si nos ponemos a pensar, por ejemplo, mi papá es súper obsesivo, mi hijo también es como súper obsesivo, la única diferencia de J. con nosotros como familia, porque igual somos todos bien raros en mi familia, es que él no tiene lenguaje, no habla bien. Pero todos tenemos como rasgos Autistas. Y lo que pienso ahora del Autismo es que hay que tratar a los niños con Autismo igual como tratamos a todas las personas, si al final no hay mucha diferencia entre ellos y nosotros. Pero si me preguntaran si tuviera una varita mágica para sacarle el Autismo al J., yo se lo sacaría. No lo pensaría dos veces, porque igual me gustaría ver a J. como otros niños; verlo jugar y ser feliz porque igual J. como es tan obsesivo igual sufre. Además de que él no entiende mucho cuando uno le dice que no lo haga, él lo hace igual, porque su mente está tan encerrada en su mundo que yo veo que sufre.

M.2: En mi caso, la verdad es que yo ya no veo el panorama tan oscuro como antes. Yo creo que eso a lo mejor nos pasa mucho a los que estamos acá, que uno ve que finalmente los chiquillos sí tienen logros. Cuando tú a veces decías “no, no, éste no va a aguantar cinco minutos sentado”. El otro día, una amiga que es profesora de básica, fue a mi casa y le dije “oye, por qué no me ayudas con el A. unos días, por último, para ver si agarra un lápiz o algo”. Y estuvo con A. (hijo) yo creo que una hora y media aproximadamente sentados y el A. trabajando, dibujando, nombrándole cosas, ella le preguntaba cosas y él le respondía. Entonces finalmente ellos sí pueden y ahí es cuando uno dice “ya, hay que seguir entonces”.

Entonces claro, ahora nosotros vamos a empezar otro desafío, que igual me tiene asustada. Empezamos con un colegio regular que tiene PIE. Lo primero que fui a hacer yo cuando el papá lo matriculó, fui a hablar con la Coordinadora del PIE. Yo le comentaba como es el A. y por qué a mí también me da tanto temor el colegio, porque es un colegio grande, tiene 38 estudiantes en aula, hay dos personas en sala y luego llega otro especialista también, entonces como que nunca están solos.

Entonces para mí igual es una experiencia con miedo, pero hay que hacerlo porque a lo mejor va a ser un desafío grande, pero yo creo que igual lo va a poder hacer, igual se va a adaptar. Porque lo que a mí me dejó tranquila es que me decían que ellos tienen varios chiquillos con TEA en el colegio y que de a poco han ido evolucionando, entonces ellos saben cómo tratarlos, al menos ya hay un conocimiento previo. No va a ser sólo el A. el “bicho raro”, si de hecho en el mismo curso va a haber otro niño que tiene TEA, así que no vamos a estar solos. Igual es un desafío, o sea hay cosas del A. que a mí me sorprenden y yo creo que a todos nos pasa que uno dice “no, no va a poder” y al final ellos mismos te demuestran que sí pueden.

Entonces por eso te digo, yo la verdad es que ya no veo el panorama como lo veía en un comienzo. Yo de verdad ahora creo que siguiendo con la misma motivación que llevamos hasta ahora, o sea mi sueño es que el A. sea independiente algún día, que no cuente conmigo. Bueno, nos quedan hartos años más todavía y esto va a seguir siendo siempre un ensayo y error. Van a haber cosas que a lo mejor no las va a lograr, pero van a haber otras que sí, entonces yo creo que hay que tener esa mirada. Y eso es algo que este lugar también te enseña; a tener una mirada más positiva con respecto al TEA, porque en otros lados es como “no, es que mi hijo” y no, eso acá también es una herramienta, porque yo veo chiquillos más grandes de acá que están entrando a la universidad, que están estudiando. Entonces uno dice “oh, qué bacán, ojalá que mi hijo el día de mañana pueda hacer lo mismo”. Entonces al final yo creo que hay que sacarse el “Pucha, pobrecito mi hijo”. No son pobrecitos, son personas igual que todos. Entonces creo que ese es un tema grande, de comenzar a ver el TEA con más empatía y ¿por qué no con alegría? No es una tragedia, no es algo para que nos tiremos al suelo y lloremos todos juntos, no es así. Entonces yo también creo que hay que sacarse un

poco el tema de “me tocó a mí, no sé por qué”. No, hay que enfrentarlo con más alegría, si al final tenemos que hacerlo por nuestros chiquillos.

M.1: Sí, yo también creo lo mismo. Al principio es como chocante, además de que uno no sabe qué es TEA y más encima la palabra “Autismo” es como un susto gigante, uno queda con brazos cruzados y dice “qué hago”. Miras para el lado y no ves nada. Entonces claro, con mi hijo yo igual he aprendido cosas de él, porque incluso, cuando yo llegué acá y el R. (Docente) nos hizo la evaluación, él M. estaba jugando con su papá y él no lo pescó, entonces va donde mí y me estira los brazos y yo lo tomé y lo consolé. Y R. me dice “¿por qué lo felicitaste?” y yo le pregunté “¿por qué felicitarlo?” y me dijo “claro, porque él estaba molestando a su papá, el papá se aburrió y lo dejó solo, no lo fue a buscar, entonces tú lo que hiciste fue tomarlo y le dijiste muy bien hijo, muy bien, nos sigues dominando. Te está dominando”. Entonces ahí fue cuando yo me saqué “el pobrecito”, porque dije claro, mi hijo me está dominando y uno dice pobrecito. En el caso de él, aun no habla, entonces cuando necesita algo, me utiliza como instrumento para alcanzar las cosas. Y cuando no le entiendo igual trato de hacer que lo diga, le empiezo a nombrar las cosas, porque así me explicaron acá, entonces le digo “el vaso, las llaves, ¿qué quieres?” y que me diga “va” o “ya” ahí se lo paso. Entonces ahí se me quitó un poco eso del pobrecito. Porque al final decía pobrecita yo, porque me está usando este niño tan chico.

M.2: Hay cosas que uno piensa que estos chiquillos no las pueden hacer y las hacen. Y uno siempre tiende a pensar que no, cómo se le va a ocurrir. Uno los subestima, entonces yo creo que lamentablemente uno no se da cuenta de las cosas que hacen.

M.1: A mí me pasó que en el colegio en el que estaba, la tía me pasaba los trabajos de mi hijo y yo le decía “tía, usted le ayudó” y siempre ella me decía, “usted cree que yo le hago los trabajos a su hijo” y empezó a grabar a mi hijo trabajando y me los mostraba, porque yo todavía no creía que el M. pegaba el fideo o que pintaba, porque obviamente un dibujo él no lo pintaba entero, él hacía sus rayas, pero yo todavía lo subestimaba. Un día la tía me mostró un vídeo. Yo jamás le había pasado una tijera al M., eso es sobreprotección de mamá en realidad, pero me mostró un vídeo en donde mi hijo estaba recortando, algo que yo jamás le había pasado. Y desde ahí empecé a tirar para arriba, Y cuando me decían, “¿Y si no habla?” yo decía no importa, a su tiempo, tengo toda la vida para esperarlo y ojalá Dios me dé más

días para ver todo lo que él logra. Porque eso pasa, uno dice “no, mi hijo no lo va a lograr” y sí, logra muchas más cosas de las que uno piensa.

M.2: Claro, como dices tú, a su tiempo. Los chiquillos hacen bien las cosas, pero a su ritmo.

M.1: Claro. Incluso como el M. no habla, de repente no le entiendo, y él busca la forma de decirme. Intenta por otra forma, y otra, y otra, y yo digo “pucha, que es inteligente”, porque a mí no se me hubiese ocurrido hacer eso que él hace para darse a entender. Entonces eso tira para arriba. Además, escuchar a las otras mamás. Yo llegué acá y empecé a escuchar a otras mamás y dije “no, si se puede” si esto no es algo terminal, que le dieron meses de vida, eso te tira para arriba. Antes el M. estaba todo el día al lado mío, él me esperaba adentro del baño, en la taza del W.C. mientras yo me duchaba, ahora lo puedo dejar solo, hasta eso hemos logrado. De repente llegábamos al Centro, entraba y ya no me pescaba, se iba donde el R.(Docente), donde el L., y yo sólo preguntaba “¿me quedo o hago otra cosa?” y de repente me decían “no, quédese”, otras veces me decían que me fuera nomás. Entonces igual se ha soltado de mí y él me ha enseñado cosas.

I.2: ¿Alguien más que quiera agregar algo?

I.4: A mí me gustaría que definieran en una palabra qué es Autismo para ustedes.

M.2: Para mí, perseverancia. También empatía, pero es para la sociedad, no para ellos.

M.4: Para mí, mucha paciencia.

M.3: Aprendizaje, cada día, cada momento, aprendizaje.

M.4: Para mí es bacán. Porque yo he aprendido, aquí uno entra al Centro, ve a los chiquillos y se asombra, porque uno aún espera que ellos no hagan cosas, pero uno entra, te saludan, se acuerdan de tu nombre. Un día vine con mi sobrina y el L. M. dice “hola Julieta” y yo quedé asombrada porque a pesar de que antes había ido solo una vez mi sobrina, él se acordaba de su nombre. Entonces uno se asombra con cosas pequeñas.

I.2: Antes de terminar, queríamos leer un cuento que trajimos.

I.4: Es un cuento que para nosotras simboliza la vida de una persona, tenga o no tenga Autismo, para enmarcar todo lo que hemos conversado. Este cuento se llama “El Bambú Japonés” Dice:

No hay que ser agricultor para saber que una buena cosecha requiere de buena semilla, buen abono y riego. También, es obvio que tiene quien cultiva la tierra, no se detiene impaciente frente a la espera de la semilla sembrada y grita con todas sus fuerzas “¡Crece, maldita sea!”.

Hay algo muy curioso que sucede con el Bambú y que lo transforma en no apto para impacientes. Siembras la semilla, la abonas y te ocupas de regarla constantemente. Durante los primeros meses, no sucede nada apreciable. En realidad, no pasa nada con la semilla durante los primeros siete años. A tal punto, que un cultivador inexperto, estaría convencido de haber comprado semillas infértiles.

Sin embargo, durante el séptimo año, en un período de sólo seis semanas, la planta de Bambú crece más de treinta metros. ¿Tardó sólo seis semanas en crecer? No. La verdad es que se tomó siete años y seis semanas en desarrollarse. Durante los primeros siete años de aparente inactividad, este bambú estaba generando un complejo sistema de raíces que le permitirían sostener el crecimiento que iba a tener después de siete años.

En la vida cotidiana, muchas personas tratan de encontrar soluciones rápidas, triunfos apresurados, sin entender que el éxito es simplemente resultado del crecimiento interno y que éste requiere tiempo.

Quizás, con la misma impaciencia, muchos de aquellos que aspiran a resultados a corto plazo, abandonan súbitamente justo cuando ya estaban a punto de conquistar la meta.

Es tarea difícil convencer al impaciente que sólo llega lejos aquellos que luchan de manera perseverante y saben esperar el momento adecuado. De igual manera, es necesario entender, que, en muchas ocasiones, estaremos frente a situaciones de las que creemos que nada está sucediendo, y esto puede ser extremadamente frustrante. En esos momentos que todos tenemos, recordar el ciclo de maduración del Bambú Japonés y aceptar que en tanto no

bajemos los brazos, ni abandonemos por no ver el resultado que esperamos, sí está sucediendo algo dentro de nosotros. Estamos creciendo, madurando.

Quienes no se dan por vencido van gradual e imperceptiblemente creando los hábitos y el temple que les permitirá sostener el éxito cuando éste al fin se materialice. El triunfo no es más que un proceso que lleva tiempo y dedicación, un proceso que exige aprender nuevos hábitos y nos obliga a decantar otros. Un proceso que exige cambios, acción y formidables dotes de paciencia. Tiempo, como nos cuentan las esperas, qué poco ejercitamos la paciencia en este mundo agitado en el que vivimos. Te propongo tratar de recuperar la paciencia, perseverancia, la espera, la aceptación. Si no consigues lo que anhelas, no desesperes, quizás sólo estés echando raíces.

I.2: Muchas gracias por recibirnos. Sabemos que es un contexto difícil, pero con mayor razón estamos agradecidas de que estén hoy día acá.