



FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
PSICOLOGÍA

TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y LA EDUCACION, DESDE UNA VISION PARENTAL

Memoria para optar al título de psicólogo.

Autores

Solange Guzmán Cortés.

Andrés Salcedo Morales.

Profesor Guía

Nelson Zicavo Martínez

Chillan, diciembre de 2015

Índice

| | |
|---|----|
| I. Introducción | 5 |
| II. Presentación del problema | 7 |
| II.1 Planteamiento del problema | 8 |
| II.2 Justificación | 9 |
| II.3 Pregunta de investigación, primaria y secundarias | 10 |
| II.3.1 Pregunta primaria | 10 |
| II.3.2 Preguntas secundarias | 10 |
| II.4 objetivo general y específico | 11 |
| II.4.1 Objetivo general | 11 |
| II.4.2 Objetivos específicos | 11 |
| III. Marco referencial | 12 |
| III.1 Antecedentes teóricos | 13 |
| III.1.1 Vivencia | 13 |
| III.1.2 Percepción | 13 |
| III.1.3 Sentimiento | 14 |
| III.1.4 Trastorno del espectro del autismo | 15 |
| III.1.4.1 Autismo infantil | 17 |
| III.1.4.2 Autismo infantil atípico | 18 |
| III.1.4.3 Síndrome de Rett | 18 |
| III.1.4.4 Otro trastorno desintegrativo | 18 |
| III.1.4.5 Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados | 19 |
| III.1.4.6 Síndrome de Asperger | 19 |
| III.1.4.7 Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación | 19 |
| III.1.5 Familia | 19 |
| III.1.6 Rol de los padres de niños con trastorno del espectro del autismo | 22 |
| III.1.7 Necesidades educativas especiales | 25 |
| III.1.7.1 Necesidades educativas especiales transitorias | 27 |
| III.1.7.3 Necesidades educativas especiales permanentes | 27 |
| III.1.8 Educación inclusiva | 28 |
| III.1.9 Integración | 29 |
| III.1.10 Adaptación | 30 |
| III.2 Marco empírico | 31 |
| III.2.1 leyes y decretos en Chile | 33 |
| III.2.2 Alumnos con NEE permanentes y transitorios que pertenecían al programa de integración al 30 de agosto del 2014. | 34 |
| III.2.3 Alumnos con NEE permanentes y transitorios que pertenecían al programa de integración al 30/08/2014, que incorporan la modalidad de educación especial. | 37 |
| III.3 Marco epistemológico/reflexividad | 40 |
| III.3.1 Marco epistemológico | 40 |
| III.3.2 Reflexividad | 41 |
| IV. Diseño metodológico | 43 |
| IV.1. Metodología, diseño e hipótesis | 44 |
| IV.1.1 Metodología | 44 |
| IV.1.2 Diseño | 46 |
| IV.1.3 Método | 47 |
| IV.2 Técnicas de recolección de información | 48 |
| IV.3 Instrumentos | 49 |
| IV.4 Población / muestra | 50 |
| IV.5 Análisis de datos propuestos | 51 |
| IV.6 Criterios de calidad | 52 |
| IV.7 Aspectos éticos | 54 |

| | |
|---|-----|
| V. Presentación de resultados | 56 |
| V.1 Caracterización de los participantes | 57 |
| V.2 Tabla conceptual para el análisis de datos de las entrevistas | 58 |
| V.3 Análisis de resultados | 62 |
| Objetivo específico 1 | 63 |
| I.1 Diagnóstico de trastorno del espectro del autismo | 63 |
| I.1.1 Percepción del autismo | 64 |
| I.1.2 Conocimientos previos acerca del trastorno del espectro del autismo | 65 |
| I.2 Canales de información | 66 |
| I.2.1 Información a través de internet | 66 |
| I.2.2 Información a través de profesionales | 67 |
| I.3 Sistema educativo municipal | 70 |
| I.3.1 Elección de los establecimientos educacionales | 70 |
| I.3.2 Preocupación por parte del establecimiento | 72 |
| I.4 Evaluación de la educación entregada a sus hijos con NEE | 74 |
| I.4.1 Proceso de integración e inclusión | 74 |
| I.4.2 Evaluación de los aprendizajes alcanzados por los hijos | 76 |
| Objetivo específico II | 78 |
| II.1 Expectativas de los padres | 78 |
| II.1.1 Expectativas en relación a sus hijos y al futuro | 79 |
| II.1.2 Aceptación del diagnóstico | 81 |
| II.2 Enfrentamiento de los padres en el tratamiento | 83 |
| II.2.1 Tipos de tratamientos realizados por los padres | 83 |
| II.2.2 Enfrentamiento desde el hogar y el establecimiento educacional | 85 |
| II.3 Compromiso parental en la educación de sus hijos | 87 |
| II.3.1 Responsabilidad de los padres con la educación de sus hijos | 87 |
| II.3.2 Estimulación fuera del contexto educativo | 89 |
| Objetivo III | 90 |
| III.1 Adaptación de los padres y la familia al diagnóstico | 90 |
| III.1.1 Adaptación del niño al establecimiento | 91 |
| III.1.2 Adaptación de los padres al establecimiento educacional | 93 |
| V.4 Categorías emergentes | 96 |
| V.4.1 Visión del trastorno del espectro del autismo como enfermedad | 96 |
| V.4.2 Diagnósticos erróneos | 100 |
| V.4.3 Evaluación del servicio público | 102 |
| VI. Conclusiones | 104 |
| VII. Referencias | 125 |
| VII.1 Textos | 126 |
| VII.2 Referencias web | 132 |
| VIII. Anexos | 133 |
| VIII.1 Consentimiento informado | 134 |
| VIII.2 Pauta de entrevista semiestructurada | 135 |

Agradecimientos

Quiero agradecer a mi familia, abuelos, tíos y primos por ser un sostén durante estos años y en especial a mi madre, Gloria, por todo el esfuerzo y sacrificio realizado, porque sin todo eso hoy no estaría acá.

A mi polola, Natalia, por el apoyo y cariño constante durante todo este tiempo.

A mis amigos, los que estuvieron siempre a mi lado a pesar de la distancia.

A los amigos que formé acá, por darme el espacio para conocerlos y donde, sin dudas, se han ganado un lugar importante en mi vida.

A los profesores Nelson Zicavo y Cristóbal Bravo, por su guía, ayuda y apoyo durante este proceso de un año y medio. Y a todas las lindas personas que componen la Escuela de Psicología UBB.

A mi compañera y amiga Solange, por su apoyo, paciencia y comprensión durante todo este proceso.

Andrés Salcedo.

Agradecer a mis padres, hermanos y amigas, quienes me han apoyado durante estos años de carrera entregándome su cariño y contención en los momentos más difíciles. Así como a quien inspiro el tema de esta investigación, siendo un pilar fundamental en mi vida, quien ha estado a mí lado siempre, siendo parte importante para contener mi penas y alegrías.

A mis papas quienes han estado presente durante este largo camino, entregándome su contención, comprensión y protección, siendo quienes han hecho posible este camino de estudio.

A mis lindas amigas Milena y Soledad quienes han estado conmigo entregando su apoyo incondicional. A mis hermanos José y Hilda, quienes me han entregado su cariño y contención.

A mis años de estudio que me han permitido un crecimiento personal y espiritual, que me hace amar cada día más esta hermosa profesión, que un día decidí estudiar.

Solange Guzmán Cortes

I. Introducción.

Esta investigación dará a conocer las vivencias de los padres¹ cuyos hijos² han sido diagnosticados con Trastorno del espectro del autismo³, y que están cursando enseñanza básica en un establecimiento municipal de la comuna de Chillán.

Nos enfocaremos en comprender el proceso de adaptación, tanto de los padres, como de sus hijos desde que éstos asisten a educación básica, así como también de los establecimientos educacionales, descubriendo cómo se han ajustado a las necesidades educativas de los niños con éste trastorno.

Si bien esta investigación está centrada en las vivencias que tienen los padres sobre el proceso educativo de sus hijos, también abordaremos si la educación que reciben éstos, es percibida como inclusiva o no. Entendiendo como inclusión no sólo a la facilidad del acceso a las escuelas, ni tampoco al término de la segregación, sino más bien a promover la participación de todos los niños y jóvenes en condiciones de equidad, removiendo todas las prácticas excluyentes de los establecimientos educacionales, ya sea en términos de factores físicos, aspectos curriculares, expectativas y estilos de profesorado (Barton, 1998 citado en Echeita, 2007).

Entendemos la vivencia como aquello que se está viviendo y por lo que se puede tener acceso a través de los recuerdos (Husserl, 1986). Esta se produce por la comunicación de las personas con su mundo y con el darse cuenta, de percatarse y percibir esa comunicación. Este darse cuenta, se entenderá como un descubrimiento de fragmentos del ambiente bajo la forma de complejos significados que se encuentran difusos (Lersch, 1971).

Dentro del proceso de vivencia, abordaremos las percepciones que tienen los padres referente al sistema escolar a los cuales sus hijos pertenecen, dando a conocer cómo valoran la educación especial que se está entregando a partir de las necesidades educativas especiales⁴ de sus hijos, entendiendo la educación especial como una educación que abarque todo el conjunto de conocimientos que forman parte de un sistema de variables de determinados alumnos y debe considerar todos los aspectos que van a condicionar la intervención educativa respecto a los alumnos con NEE (Sánchez y Torres, 1997a :37, citado en Echeita,

¹ Para fines de esta investigación, se utilizará el término "padres" para referirse a padres y madres.

² Para fines investigativos se utilizará el término "hijos" y "niños" para referirse a hijos e hijas y niños y niñas.

³ TEA de ahora en adelante.

⁴ NEE de ahora en adelante.

2007). Las NEE se pueden presentar en cualquier momento de la vida escolar, el sistema educativo se debe adaptar a la diversidad de sus alumnos ya que son propias y específicas, cuya atención educativa debe ser individualizada y determinada realizando una evaluación psicopedagógica rigurosa (Echeita, 2007).

II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA.

II.1. Planteamiento del problema.

Consideramos importante poder acceder a las vivencias que tienen los padres cuando sus hijos presentan NEE, específicamente TEA, y cómo perciben el proceso educativo de sus hijos durante su permanencia en el sistema escolar municipal y las adaptaciones que cómo padres han debido lograr para que sus hijos alcancen los aprendizajes adecuados a su nivel educativo. En ésta investigación consideramos importante poder acceder a sus vivencias para profundizar desde su mirada el significado de ser padres de hijos con NEE y mostrar al lector el tipo de educación que están recibiendo los alumnos de escuelas municipales de la ciudad de Chillán, debido a que no se tiene conocimiento de cómo los padres perciben el proceso de inclusión de sus hijos en el contexto educativo.

Según la investigación realizada por el Mineduc (2005), ésta reconoce el derecho que tienen las familias para elegir la educación para sus hijos que consideren más adecuada, por lo tanto para ejercer este derecho, las familias deben estar informadas de las distintas opciones educativas que existen en el sistema escolar. Al momento de realizar este estudio se demostró la desinformación por parte de las familias en relación a este tema, lo que se hace más difícil que los padres puedan ejercer este derecho, siendo uno de los desafíos planteados en la Política de Educación Especial durante el año 2005, y que en la actualidad queremos indagar como es percibido este derecho por los padres y la información que existe respecto a los establecimientos a los cuales sus hijos pueden optar.

Queremos dar a conocer el tipo de inclusión que los padres perciben de los establecimientos educacionales en relación al compromiso educativo con los alumnos con NEE, identificando su tratamiento, intervención y las propuestas de actuación que el contexto educativo les entrega, ya que al integrar a los padres en la educación de los hijos y trabajar en conjunto se podrán obtener mayores logros en su formación (Pernas, 2011).

En la formación académica que reciben los alumnos con TEA, se debe considerar el rol de los padres, ya que al tener sus hijos NEE, éstos se vinculan de una manera diferente con la escuela, se debe trabajar de una forma inductiva, adecuándose a la realidad de los padres /hijos donde se considera los factores antropológicos, sociales, territoriales y culturales de las familias para entregarles herramientas dependiendo de su contexto actual (Sánchez, 1991 citado en Cuevas y Barbano, 2001).

Así como también detectar los problemas, intereses, aspiraciones y expectativas que los padres tienen respecto a su hijo, evaluando los conocimientos que éstos

manejan sobre cómo trabaja el establecimiento según las necesidades especiales de cada niño.

II.2. Justificación.

En esta investigación desde la mirada de la psicología educacional y clínica consideramos importante poder conocer y comprender cómo los alumnos están aprendiendo dentro de las aulas de clases cuando presentan NEE, y cómo los padres aportan y son incorporados por el establecimiento educacional para lograr mejores aprendizajes en sus hijos, una vez que ingresan en la enseñanza básica en las escuelas municipales de la ciudad de Chillán.

Así como también por parte los psicólogos, brindarles contención al momento de recibir el diagnóstico y durante el tiempo que se estime necesario, con información necesaria para orientarlos en el diagnóstico y en las estrategias para favorecer a los aprendizajes dentro y fuera del aula de clases.

Dentro de esta investigación queremos conocer cómo los padres vivencian la educación inclusiva en la actualidad y cómo han ido enfrentando este proceso escolar. Las pautas y las herramientas que tienen para orientar la educación de sus hijos, y las necesidades que se pueden identificar.

Si bien existen investigaciones que consideran que los padres deben estar presentes en la educación de sus hijos, aún no se han profundizado de manera exhaustiva (Echeita, 2007). El autor menciona que para desarrollar una educación más inclusiva, centrada en la mejora de las capacidades de los alumnos, debe haber una disposición para trabajar conjuntamente con los compañeros y con la familia, con el objetivo de minimizar las barreras que pudieran existir del aprendizaje.

En la actualidad los resultados más importantes en las líneas de investigación en curso muestran que se debe considerar a los establecimientos educacionales como un centro de cambio, donde los objetivos de mejora deben ser orientados a todo los niveles del establecimiento, se deben ampliar sus relaciones con agentes e instituciones diversas que favorezcan a un cambio holístico en los alumnos, ya que el proceso de cambio no es un problema exclusivamente de la escuela (Echeita, 2007). Por lo tanto si en este proceso se les entregan las herramientas necesarias a los padres para que puedan participar en la educación de sus hijos en conjunto con los profesores, se optimizarían los resultados hacia una educación más integrada, mejorando la calidad de la enseñanza.

Es importante considerar a los diferentes participantes en la acción educativa, los criterios y las ideas de los profesores, las familias, los propios alumnos y por supuesto de las investigaciones, en relación a cómo responder de una mejor

manera a las diferencias individuales, de alumnos que presentan dificultades, explorando las prácticas culturales, las políticas que podrían reconocerse como más o menos inclusivas (Echeita, 2007).

Si existe una buena interacción entre la escuela y la familia se podrán lograr aprendizajes significativos en los niños, esta comunicación es necesaria para lograr mejores resultados, ya que éstas han sido consideradas como las primeras comunidades educativas en las que se encuentra el crecimiento y el desarrollo de los niños. Por lo tanto, se espera crear entre la escuela y la familia un diálogo permanente para lograr resultados considerables, en la educación y el desarrollo personal (Vaccaro, 1992, citado en Cuevas y Barbano, 2001).

Por lo tanto consideramos importante conocer como los padres vivencian el TEA, desde una visión parental, para

II.3. Pregunta de investigación primaria y secundaria.

II.3.1. Primaria

¿Cuáles son las vivencias de los padres con respecto a la inclusión de sus hijos con diagnóstico del trastorno del espectro del autismo, en relación a su permanencia en la educación básica de la ciudad de Chillán?

II.3.2. Secundarias

¿Cuáles son las percepciones que tienen los padres en relación a la educación especial que reciben sus hijos y el trabajo en aula que se les entrega de acuerdo a las necesidades educativas especiales?

¿Cuáles con los sentimientos que expresan los padres sobre el proceso educativo de sus hijos y cómo se sienten en relación a su participación en la educación inclusiva?

¿Cómo ha sido la adaptación de los padres en la permanencia de sus hijos en el establecimiento educacional, cuando éstos tienen diagnóstico del trastorno del espectro del autismo?

II.4. Objetivo general y específico.

II.4.1. Objetivo general

Conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del trastorno del espectro del autismo y el significado de su permanencia en el sistema educativo.

II.4.2. Objetivos específicos

Explorar las percepciones de los padres, de hijos con diagnóstico del trastorno del espectro del autismo, en relación a la calidad de la educación que a sus hijos se les está entregando de acuerdo a sus necesidades educativas especiales.

Detectar cuáles son los sentimientos de los padres, de hijos con diagnóstico del trastorno del espectro del autismo, en el proceso educativo de sus hijos.

Indagar como ha sido la adaptación de los padres en la permanencia de sus hijos en el establecimiento educacional, cuando sus hijos tienen diagnóstico del trastorno del espectro del autismo.

III. Marco Referencial.

III.1. Antecedentes teóricos.

III.1.1. Vivencia.

Husserl (1986) citado en Núñez (2012), menciona que la vivencia está caracterizada por ser dinámica e intersubjetiva, donde ésta se estructura a partir de lo ya vivido y lo que se está viviendo, por lo tanto se puede acceder a ella a través de los recuerdos.

Lersch (1971), plantea que la percepción en todos sus niveles, el encuentro con el mundo y la concienciación del mismo son los puntos iniciales para vivenciar.

Se puede hablar de vivenciar cuando la experiencia muestre que la persona tiene la capacidad de interiorizar su mundo en imágenes objetivas, de afectarse por sus propios estados y poder actuar sobre él (Lersch, 1971).

Para González (2002) citado en González y Muñoz (2012), la vivencia es entendida como una parte de la subjetividad, siendo importante la significación que cumplen las influencias sociales, así como también las formaciones motivacionales de las personas.

Doron y Parrot (2004), la entienden como una serie de acontecimientos que se instauran en la existencia de cada persona, las cuales se integran en la conciencia, mediante su propia subjetividad.

Existe una inmediatez de relación entre la conciencia de cada persona y la experiencia vivida, lo que implica una carga emocional que le entrega valor a la situación (Doron y Parrot, 2004).

III.1.2. Percepción.

Podemos definir la percepción como un proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y la significación para la posterior elaboración de juicios a las sensaciones obtenidas a través del ambiente físico y social, también intervienen procesos psíquicos como el aprendizaje, la memoria y la simbolización (Vargas, 1994).

La percepción tiene como aspecto central la elaboración de juicios, es tratada dentro del ámbito de los procesos intelectuales conscientes, donde el individuo es estimulado obteniendo sensaciones y las intelectualiza formulando así juicios u opiniones sobre ellas, así se contiene a la percepción en un espacio de la mente consciente. La percepción no es considerada como un proceso lineal de estímulo y respuesta sobre un sujeto pasivo, sino por el contrario, se encuentran una

constante interacción, donde el individuo y la sociedad mantienen un papel activo en la formación de percepciones en un grupo social (Vargas, 1994).

Es importante considerar que en el proceso de percepción están involucrados mecanismos vivenciales que comprenden lo consciente como lo inconsciente de la psique humana, también se involucra los referentes ideológicos y culturales que reproducen y explican la realidad aplicable a las distintas experiencias cotidianas para ordenarlas y transformarlas. Lo percibido es identificado y seleccionado, sin importar la relevancia de lo observado, para su posterior ajuste a los referentes que dan sentido a la vivencia, haciéndola evidente permitiendo la adaptación y el manejo del entorno (Vargas, 1994).

Marleau (1975) citado en Vargas (1994), menciona que la percepción no es un suplemento a experiencias pasadas sino más bien está en constante construcción de significados a través del espacio y el tiempo, por lo tanto puede ser entendida en relación a la situación histórico-social ya que tiene ubicación espacial y temporal, dependiendo de las circunstancias cambiantes y de la adquisición de experiencias que incorporen otros elementos a las estructuras perceptuales previas, modificándolas y adecuándolas al contexto.

III.1.3. Sentimiento.

Para Lersch (1971), los sentimientos se van a dividir en dos grupos de acuerdo a su movilidad o estabilidad: las emociones y sentimientos permanentes. Las siete emociones corresponden a la forma de sentirse estimulados y se caracteriza por ser procesos anímicos, mientras que los otros son del estado de humor y relativamente persistentes.

Los sentimientos pueden estar referidos tanto a objetos internos como externos, lo que dependerá de las vivencias y experiencias de las personas, lo que se encuentra relacionado con las cargas emocionales de aquellas vivencias (Doron y Parrot, 2004).

“La vivencia es un factor imprescindible en el desarrollo de los sentimientos, el sentimiento es la relación que se establece entre el ser humano y su mundo próximo, lo cual se expresa en las diferentes reacciones emocionales” (Iakobson, 1959 p.33).

El sentimiento se puede entender como un componente sensorial de una experiencia o más bien como un estado mental que está compuesto de elementos afectivos, cognitivos y motivacionales, son componentes esenciales del carácter de una persona y adquieren una importancia epistemológica para la explicación de

la conducta humana, las emociones serán consideradas como reacciones inmediatas relativas a un objeto intencional preciso, y su duración es determinada por el tiempo.

Los sentimientos son estructuras cognitivas afectivamente complejas y duraderas, que se organizan bajo la forma de disposiciones afectivas relativas a objetos intencionales y determinantes de las pautas actitudinales de las personas que lo experimentan (Rosas, 2011).

Polo (1987) citado en Sellés (2001), menciona que los sentimientos son un punto de conexión de los conocimientos con la disposición, y que está constituido por la unificación de lo cognoscitivo y de lo tendencial del ser humano, si la información que se recibe es positiva se desea seguir conociendo y se tiende a poseer realmente lo conocido y si es negativa se pretende omitir el adquirir más conocimientos, por lo tanto los sentimientos no se reducen al nivel de conocimiento sensible. Los sentimientos no nos hablan de las realidades externas, sino de nuestras facultades o instancias humanas.

III.1.4. Trastorno del Espectro del Autismo.

El TEA según lo planteado en el decreto 170 (MINEDUC, 2009), consiste en una alteración cualitativa de un conjunto de capacidades de la interacción social, la comunicación y la flexibilidad mental. Éstas pueden variar en función de la etapa del desarrollo, la edad y el nivel intelectual de la persona que lo presente.

En relación a la interacción social, el retraso puede ir desde la falta de interacción social y dificultad de comprender situaciones sociales simples, hasta un aislamiento completo (MINEDUC, 2009).

En cuanto a la comunicación, se produce una desviación en la semántica y la pragmática del lenguaje, hasta una expresión y comunicación verbal y no verbal que resultan incomprensibles y desajustadas al contexto social (MINEDUC, 2009).

Referente a la flexibilidad mental se produce rigidez de pensamiento y conductas ritualistas, estereotipadas y perseverativas hasta contenidos obsesivos y limitados de pensamiento y ausencia de juego simbólico (MINEDUC, 2009).

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM IV-TR (2002), clasifica los trastornos generalizados del desarrollo como por una perturbación grave en varias áreas del desarrollo, tales como: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Las alteraciones

cuantitativas son definidas claramente como inapropiadas al nivel de desarrollo o a la edad mental del niño.

Dentro del trastorno generalizado del desarrollo se incluye: trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

El DSM IV-TR (2002), realiza distinciones entre el autismo y el síndrome de asperger, donde al primero lo asocia con un retraso mental, mientras que al síndrome de asperger no presenta alteraciones formales en lenguaje.

El CIE 10(1999), plantea la posibilidad de que exista algún grado de alteración cognoscitiva, aunque estos trastornos se definen por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño.

El DSM-V (2014), señala que el TEA, presenta déficits en la comunicación y en la interacción social presentándose en diferentes contextos, las que pueden variar, desde un acercamiento social anormal y fracaso en las conversaciones, disminución en intereses, emociones hasta el fracaso para iniciar o responder a la interacción social. Las falencias en la comunicación no verbal, van a variar desde una comunicación no expresiva, poco integrada, anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal hasta una falta de expresión facial y de comunicación no verbal. Las dificultades en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, variarán desde problemas para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, presentado dificultades en el juego imaginativo hasta la ausencia de interés por otras personas.

Además, el TEA presenta un patrón de comportamiento repetitivo y restrictivo, que se manifiesta en movimientos, utilización de objetos o habla estereotipada o repetitiva. También se manifiesta un excesivo apego a las rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal. Presentan intereses que son muy restringidos y fijos que resultan anormales, tanto por su intensidad o foco de interés. La Hiper-hipoactividad a los estímulos sensoriales o un interés que resulta inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (DSM-V, 2014).

Estos síntomas deben estar presentes durante las primeras fases del desarrollo. Además deben causar un deterioro que resulte clínicamente significativo, tanto en lo social, laboral u otras áreas que resultan relevantes, y donde estas alteraciones no deben estar explicadas por una discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo (DSM-V, 2014).

En lo expuesto por el DSM-V (2014), las personas que presenten un diagnóstico realizado bajo el DSM-IV del trastorno autista, Asperger o trastorno generalizado del desarrollo, se les aplicará el diagnóstico de TEA.

El TEA, como es propuesto en el DSM-V (2014), se asimila a lo que presenta el CIE 10 (1999), donde hace alusión al trastorno generalizado del desarrollo, caracterizándose por una alteración cualitativa tanto en la interacción social, las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restringido de intereses y actividades. En la mayoría de los casos, el desarrollo se produce de manera anormal desde la primera infancia, y excepcionalmente se manifiestan posteriores a los cinco años.

Sin embargo el CIE 10 (1999), a diferencia de lo planteado por el DSM-V (2014), va a dividir el trastorno generalizado del desarrollo en los siguientes trastornos: autismo infantil, autismo infantil atípico, síndrome de Rett, otro trastorno desintegrativo, trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados y síndrome de asperger.

III.1.4.1. Autismo Infantil.

En lo que respecta al autismo infantil, el CIE 10 (1999), menciona que éste pertenece a un trastorno generalizado del desarrollo, que se presenta antes de los tres años de edad y se manifiesta a partir de un comportamiento anormal donde se ve afectada la interacción social, la comunicación y la presencia de actividades repetitivas y restrictivas.

Al momento de realizar el diagnóstico se debe tener en consideración las alteraciones cualitativas de la interacción social manifestadas por falta de empatía, comportamiento inadecuado a los diversos contextos sociales, escaso uso de signos sociales convencionales y por la carencia en la integración del comportamiento social, emocional y de la comunicación (CIE 10, 1999).

El comportamiento es otro punto a tener en consideración, caracterizado por la presencia de actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, con un patrón restringido de intereses, donde se destaca la rigidez y rutinas para un amplio espectro de comportamientos (CIE 10, 1999).

Además, el CIE 10 (1999), destaca que es frecuente encontrar comorbilidad en estos diagnósticos, como temores, fobias, trastornos del sueño y de la alimentación, rabietas y comportamientos agresivos.

III.1.4.2. Autismo infantil atípico.

Se desprende del autismo infantil el autismo atípico, que presenta como diferencia central que el desarrollo anormal se presenta después de los tres años, o que no se completan todos los criterios de evaluación de las áreas requeridas para realizar el diagnóstico de autismo (CIE 10, 1999).

III.1.4.3. Síndrome de Rett.

El síndrome de Rett es un trastorno que se ha descrito hasta ahora sólo en niñas, donde el desarrollo se presenta de manera normal, pero sigue de una pérdida parcial o completa de las capacidades manuales y del habla, junto con retraso en el crecimiento de la cabeza, que generalmente aparece entre los siete meses y los dos años de edad. El rasgo más característico de este trastorno es una pérdida de movimientos intencionales. Esto se acompaña de ausencia parcial o total del desarrollo del lenguaje, movimientos estereotipados, dificultad en el control de esfínteres y la pérdida de contacto social. En la mayoría de los casos aparecen ataques epilépticos con comienzo anterior a los ocho años.

III.1.4.4. Otro trastorno desintegrativo.

El CIE 10 (1999), utiliza otro concepto llamado otro trastorno desintegrativo de la infancia, que se caracteriza por la aparición del trastorno luego de un período de desarrollo normal, donde se pierden habilidades ya adquiridas que tienen lugar en el curso de pocos meses y que afecta varias áreas de desarrollo, junto con alteraciones de comportamiento social y de la comunicación. Se presenta además la pérdida del control de esfínter y generalmente un mal control de los movimientos. Es esperable que los rasgos ya descritos se acompañen de la pérdida de interés por el entorno, manierismos motores repetitivos y estereotipados y por un deterioro pseudoautístico de la comunicación e interacción social.

III.1.4.5. Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimiento estereotipados.

El trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados es otra categoría propuesta por el CIE 10 (1999), donde ésta se caracteriza por la combinación de hiperactividad grave, que resulta desproporcionada para el nivel de maduración, de estereotipias motrices y de retraso mental grave. Para poder realizar un diagnóstico correcto, debe estar presente esta triada de síntomas.

III.1.4.6. Síndrome de Asperger.

El síndrome de Asperger, como lo define el CIE 10 (1999), al igual que en el autismo infantil presenta un déficit cualitativo en la interacción social, además de la presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses. La diferencia que existe con el autismo radica en que en el síndrome de Asperger no hay déficits o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo. Los diagnosticados con éste síndrome presentan una inteligencia normal, pero presentan alteraciones a nivel motor

III.1.4.7. Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación.

Para el trastorno generalizado del desarrollo sin especificación, hay que considerar la presencia de las características centrales de los trastornos generalizados del desarrollo, pero que por falta de información no logran satisfacer los criterios de algunos de los trastornos antes mencionados (CIE 10, 1999).

III.1.5. Familia.

Definir el concepto de familia resulta algo complejo, debido a que durante el transcurso del tiempo ha ido modificándose y diversificando los patrones y procesos inherentes a ella. Existen diferentes elementos que sirven para formular una definición de ésta, entre los que se encuentran el parentesco, residencia común, hogar, lazos afectivos, intensidad de las interacciones, entre otros (González, 2000).

Por lo tanto, para González (2000), se definirá familia como un grupo de personas que han compartido momentos de la vida y conscientemente o no, una serie de funciones sociales determinadas.

Es en la familia donde las personas deben satisfacer sus necesidades básicas, donde ésta es el grupo social primario y las personas se inician en el mundo, siendo una fuente de felicidad (Pérez, 1999).

Para Pérez (1999), la familia es definida como un grupo de personas que están relacionados por lazos consanguíneos, donde se incluye matrimonio y adopción, que conviven en un mismo espacio geográfico y que mantienen una relación afectiva.

La familia debe mostrar flexibilidad y tener las herramientas necesarias para afrontar los cambios, permitiendo la libre expresión de los sentimientos de sus integrantes (Pérez, 1999).

Alvira (1995) citada en Rodríguez, Altarejos y Bernal (2006), menciona que la familia es aquel lugar donde el ser humano se socializa y personaliza. Es el primer lugar en el que se encuentra el devenir entre el individuo y la sociedad.

La familia debe cumplir con funciones básicas: la económica, biológica y la educativa, cultural y espiritual, actuando como un sistema de apoyo (Ruiz, 1990 citado en Herrera, 1997).

La familia es un sistema que se compone por diferentes subsistemas que son sus integrantes, y que a la vez integran un sistema mayor que viene a ser la sociedad (Ares, 1990 citado en Herrera, 1997).

La familia se basa en ciertas características, entre las que se encuentran las relaciones que se producen entre sí y originan que cada integrante sea parte de un todo, lo que va a influir en que la conducta de cada miembro va a intervenir en la conducta del resto. Esto resulta elemental en el momento en que algún integrante presente una problemática, debido a que esto repercutirá a todo el grupo familiar, y viceversa, donde si existe algún problema de funcionamiento familiar, esto va a repercutir en uno o varios integrantes (Preister, 1981, citado en Zicavo, 2009).

Para (Zicavo, 2009), *“la familia está constituida por configuraciones subjetivas que integran sus memorias, su moralidad, los discursos dominantes en el espacio familiar, sus códigos explícitos e implícitos en relación a diversas cuestiones”* (p.265).

Producto de la globalización, actualmente, la familia tradicional se ha ido modificando, donde algunos la comprenden desde una mirada emocionalmente

significativa, donde los límites están dados por lazos emocionales al igual que el sentido de pertenencia, por lo que de esta forma, esta puede estar constituida por integrantes consanguíneos o no, pero emparentados emocionalmente (Elizondo, 2003 citado en Zicavo, 2009).

En la familia se ha observado la necesidad de asumir escenarios que antes eran subsidiadas por el Estado, como la salud, la previsión y la educación. Es por eso que ahora la familia debe cubrir y satisfacer sus propias necesidades, y sacrificarla en relación al tiempo y responsabilidades, para obtener una mejor sobrevivencia donde ambos padres están obligados a trabajar para incrementar los ingresos, lo que genera que los hijos pasen más tiempo solos, y en algunas ocasiones la educación de éstos se ve postergada por parte de los padres (Satir, 1995 citado en Zicavo, 2009).

Es relevante considerar la vinculación que debe existir entre la familia y la escuela, debido a que es ahí donde se produce la educación y la socialización de los seres humanos desde sus primeros años, con repercusiones para toda la vida. Hay que tener en cuenta las diferencias de roles que cumplen la escuela y la familia, donde la escuela es el agente educativo que es responsable de la educación formal y transmisión de la cultura, mientras que la familia es la fuente de la educación informal, donde se construyen los significados compartidos en la cotidianidad y donde se va construyendo el sentido del lenguaje y las conductas de otros (Solar, 1995, citado en Cuevas y Barbano, 2001).

Es necesario que exista una buena interacción entre la escuela y la familia, donde se pueden obtener aprendizajes significativos en los niños, por lo que la comunicación es necesaria para lograr mejores resultados. Por lo tanto, se espera crear entre la escuela y la familia un diálogo permanente para lograr resultados considerables, en la educación y el desarrollo personal de los alumnos (Vaccaro, 1992 citado en Cuevas y Barbano, 2001).

La familia es el principal apoyo para los hijos ya que son quienes mejor lo conocen, las personas que más aman y buscan que adquieran mayores conocimientos y habilidades para que puedan enfrentar desafíos tanto en el presente como en el futuro. Cuando la participación de los padres está presente en el establecimiento educacional permite que los hijos perciban que su familia los valora en relación a lo que aprenden y lo que se les enseña en la escuela. Así los padres se informan acerca del rendimiento de éstos y puedan contribuir a ayudarlos en el hogar (Herrera, Mena, Navarrete, Reyes y Sanhueza, 2006).

Es la familia quien debe informar a la escuela acerca de los antecedentes prácticos que permitan realizar un buen trabajo con el alumno, para que de esta forma los profesores logren obtener buenos resultados en las salas de clases,

debido a que sólo es la familia la que se encuentra en condiciones de relatar aquello que ocurre con los niños. Por lo tanto se le considera como una instancia educadora de los padres y un recurso pedagógico que la escuela podría potenciar, una vez lograda la vinculación (Cuevas, L y Barbano, J ,2001).

Hay que tener en consideración el rol que cumplen los padres cuando sus hijos presentan NEE, debido a que éstos se incorporan a una dinámica diferente en relación a la vinculación con la escuela, detectándose los problemas, intereses, aspiraciones y expectativas que los padres incorporarán al trabajo educativo que se realizará con su hijo (Sánchez, 1991 citado en Cuevas y Barbano, 2001).

Se debe evaluar cuáles son los conocimientos que manejan los adultos que se vincularán al trabajo de la escuela, conformándose nuevos conocimientos y saberes desde la experiencia personal y comunitaria que los educadores poseen, trabajando de una forma más inductiva, que permita adecuarse a la realidad de los padres, donde se consideran los factores antropológicos, sociales, territoriales y culturales del grupo que se orienta al trabajo (Sánchez, 1991 citado en Cuevas y Barbano, 2001).

Paniagua (2003) citado en Zicavo (2009), menciona que existen factores de riesgo que aumentan la vulnerabilidad en las familias de niños con NEE, entre las que se encuentran los rasgos de los niños, características de los padres y de la familia, malas estrategias para afrontar el estrés y características inadecuadas de las redes de apoyo de los padres. Estos factores están relacionados al sistema social de un estrato socioeconómico bajo, extrema pobreza o falta de apoyo social.

III.1.6. Rol de los padres de niños con trastorno del espectro del autismo.

La familia cumple roles en dos ámbitos, la protección psicosocial y el impulso al desarrollo humano de sus integrantes, y por otro lado, más externo a ella, la adaptación a la cultura y las transformaciones de la sociedad (Espitia y Montes, 2009).

La familia no sólo debe generar las condiciones económicas que puedan hacer posible el desempeño escolar de sus hijos, sino que también debe prepararlos para que puedan participar y aprender activamente en esta comunidad (Espitia y Montes, 2009).

Es importante que los padres conozcan en profundidad el proyecto educativo de la escuela, para lograr así un mayor entendimiento y compromiso. Esto facilitaría la comunicación, que sin duda es lo más importante en esta relación, cuando no hay

comunicación la relación es distante y las interacciones que hay son ineficientes y negativas (Herrera y cols, 2006).

Cuando los padres consideran que no hay comunicación con la escuela se observan dos tipos de reacciones, la primera es alejarse, con esto no habría ningún tipo de actividad o iniciativa surgida con la escuela, la segunda sería desarrollar conductas contrarias que podrían provocar un conflicto de desautorización entre los padres y los educadores (Herrera y cols, 2006).

Herrera y cols, (2006), plantean que esta desautorización pone en conflicto el rol de los educadores y lo que le sucede al alumno, ya que por un lado tiene a su educador que promueve cierta conducta en él y por el otro a sus padres que le muestran algo distinto, sin embargo deberían ser los padres los que se adapten a este sistema educativo y trabajar en conjunto integrándose al trabajo de la escuela. Este trabajo en conjunto permite que los educadores a través del diálogo orienten a los padres en aquellos temas que sean relevantes para trabajar con los hijos, esto debe ser un intercambio de ideas y opiniones, evitando crear una conversación directiva hacia los padres, para impedir que sientan que se les está diciendo cómo actuar.

En las familias que presentan un caso de TEA, el tomar conciencia de esto resulta más complejo, debido a que se trata de un trastorno que se asocia a una ambigüedad, donde existe gran variabilidad del pronóstico, ausencia de marcadores biológicos y a la dificultad que le genera a los padres detectar síntomas sutiles como los que caracterizan al autismo en sus inicios (Martínez y Bilbao, 2008).

Según Martínez y Bilbao (2008), la recepción del diagnóstico por parte de los padres resulta difícil de asimilar. Debido a la creencia que no es posible que su hijo pueda tener este trastorno, donde se requiere tratamiento e intervención educativa lo antes posible y que en muchos casos es de por vida.

Martínez y Bilbao (2008), manifiestan que los padres salen en búsqueda de un diagnóstico fiable, donde esta es sin duda una etapa difícil de superar, debido a que genera mucho desgaste y puede durar un tiempo prolongado. El diagnóstico del TEA, puede generar alivio en la familia ya que al fin pueden entender lo que le ocurre a su hijo, pero generalmente es un proceso doloroso.

En cuanto a la reacción de los padres frente al diagnóstico, en la mayoría de los casos el proceso de aceptar tener un hijo con TEA, se registra dentro lo que se denomina "respuesta a la crisis". Los sentimientos característicos de esta respuesta son vividas como el proceso de duelo, caracterizándose por la experimentación de una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o ira (Harris, 2001 en Martínez y Bilbao, 2008).

Según Martínez y Bilbao (2008), los padres cuando reciben el diagnóstico de sus hijos, entran en un estado de shock, de bloqueo y aturdimiento general debido a la grave e inesperada noticia. El efecto de esta fase sería más leve si desde el inicio se le apoyase y ayudase a identificar este trastorno.

Es importante considerar las situaciones particulares en las que se desenvuelven las familias que tienen hijos con NEE, en especial las reacciones emocionales que van a ocasionar en las familias (desde la fase de shock hasta la adaptación y orientación, pasando por la negación, enfado, culpa y depresión). Para favorecer a una participación más positiva con las familias se debe promover la distribución de poder, la participación y el tipo de relación interpersonal que se establece entre padres y profesionales (Paniagua, 1999 citado en Echeita, 2007).

El hecho de tener que convivir con un hijo con TEA, genera en los padres altos niveles de estrés, muy superiores a los producidos por la paternidad e incluso con alguna otra discapacidad (Martínez y Bilbao, 2008).

Estos niveles de estrés de los padres de niños con TEA, presentan diversos factores, entre los que se encuentran, la dificultad que les genera comprender lo que le sucede a su hijo, sentimientos de culpa del trastorno que presentan, la dependencia que se genera por parte de los niños hacia sus padres, la falta de profesionales expertos, las limitaciones en cuanto a las oportunidades vitales y de relación, donde debe existir una atención constante hacia el niño (Moes, 1995 en Martínez y Bilbao, 2008).

Las interrelaciones y el ambiente familiar se verán modificadas en tal modo que resulta pertinente que los miembros del grupo familiar se adapten a la nueva situación, de tal forma que la familia pueda seguir disfrutando de un ambiente cálido, sano y sereno (Doménech, 1997 en Martínez y Bilbao, 2008).

La participación de las familias en los establecimientos educacionales no sólo favorece a relaciones positivas entre el hogar y la escuela, sino que también sirve para despertar en los padres un interés activo por la educación de sus hijos, sin embargo aún hay establecimientos educacionales que adoptan la política de consultar a los padres solamente cuando surgen dificultades, por lo mismo es poco probable que esta actitud favorezca un buen rendimiento de los alumnos, siendo más bien un obstáculo que limita la participación activa y que con esto disminuye el aprendizaje y el progreso (Palacios y Paniagua, 2005 citado en Echeita, 2007). Es importante considerar que los padres tienen necesidades y potencialidades diferentes, siendo relevante considerar su incorporación de manera más personalizada.

Entre las necesidades más demandadas de los padres se encuentra disponer de información básica sobre sus hijos, comprender los objetivos generales del establecimiento educativo y sobre su política educativa, ser partícipes en la toma

de decisiones que influye en la vida escolar de sus hijos, sobre todo al momento de alguna evaluación psicopedagógica que podrían afectar a su escolarización o emplazamiento en algún grupo “especial”. Este tipo de inquietudes no suele ser abordada por el establecimiento educacional y no proporciona adecuadamente información y asesoramiento, muchas veces otras organizaciones se hacen cargo de resolver las inquietudes que manifiestan los padres. Cuando esto ocurre dejan de ser partidarios y se transforman en adversarios, y donde muchas veces desean información más detallada de algunos ámbitos de la educación de sus hijos y pueden estar dispuestos a reunirse con otros padres con el objetivo de aprender a educar mejor a éstos o también para ayudarles a adquirir determinadas habilidades y que sin duda podrían facilitar en gran manera que los profesores obtengan mejores resultados con ellos, lo que facilitaría que los padres estuvieran dispuestos a promover y facilitar estas actividades como una ayuda en beneficio del aprendizaje de sus hijos contribuyendo a crear un clima de confianza y respaldo entre la familia y la escuela (Echeita y Alonso, 1996 citado en Echeita, 2007).

Se debe tener en consideración que los padres conocen muy bien e íntimamente a sus hijos y que esta información se puede utilizar para adoptar estrategias de enseñanza que se adapten mejor a sus características y necesidades. Algunos padres tienen la disposición a colaborar con los profesores ya sea ayudando a sus hijos en algunas tareas que deben realizar en casa, controlando periódicamente su progreso, ayudando a la preparación de materiales didácticos para la clase y participando en comisiones escolares (Echeita, 2007).

III.1.7. Necesidades Educativas Especiales.

Las NEE son dificultades que presentan los alumnos para acceder a los aprendizajes que se establecen en el currículo y que son esperables a su edad (causas internas, dificultades o carencias en el entorno familiar o por una historia de aprendizaje desajustada), necesitando adaptaciones de acceso o curriculares en diferentes áreas (Herrera y cols, 2006).

Este concepto de NEE busca centrarse en lo que los establecimientos educacionales puedan hacer para resolver las necesidades de los alumnos. Las necesidades de aprendizaje se producen por la relación pedagógica y la interacción en el aula, y no sólo por las limitaciones individuales que pudiera tener cada alumno (Herrera y cols, 2006).

Las NEE se presentan cuando un alumno tiene dificultades mayores que las del resto de sus pares para acceder al currículo esperado para su edad, sea éste por

causas internas o por un planteamiento educativo inadecuado, y para compensarlas requiere de condiciones especialmente adaptadas en las diferentes áreas del currículo ordinario y/o la entrega de recursos específicos diferentes a lo que la escuela le brinda a la mayoría de los alumnos (Aranda, 2002).

El término anterior hace referencia a las dificultades que presenta en el proceso de enseñanza y aprendizaje, un determinado grupo de alumnos, con carácter temporal o duradero, para lo que se requerirán recursos educativos específicos (Luque, 2009).

Macotela (1997) citado en Becerra (2007), menciona que el concepto de NEE permite evitar la discriminación, debido a que éste no está relacionado con una discapacidad, sino que con ayudas y apoyos. No se asocia al sujeto, sino que al contexto, por lo que las NEE son transitorias o permanentes.

El concepto de NEE promueve una idea fuertemente naturalizada de que los alumnos que pertenecen a este tipo de educación, precisa de recursos humanos adicionales ya sea profesores de apoyo, logopedas entre otros, para lo cual hace necesario un esquema de identificación/etiquetación, donde éstas reflejarán las necesidades institucionales y las presiones externas. El término de alumno con NEE o, el muy popular, alumno de integración, sigue siendo, para muchos, sinónimo de discapacidad. Esto conlleva un efecto negativo no sólo para el niño, sino también para las expectativas de los profesores dentro del sistema escolar (Echeita, 2007).

Palacios, Coll y Marchesi (2000); Coll, Marchesi y Palacios (2001); Marchesi, Coll y Palacios (1999), citados en Echeita (2007), hacen referencia a las necesidades educativas desde otro enfoque, relacionándolo con el desarrollo evolutivo de cada persona mencionando que éste no es resultado de un despliegue o maduración biológica, sino el producto de una compleja red de interacciones entre el sujeto y el ambiente social y físico que le rodea. En las dinámicas de estos procesos interactivos se pueden observar las causas de la identidad psicológica individual relacionándolas con el perfil de desarrollo de cada uno. Es importante la comprensión del desarrollo ya que permite una intervención más óptima desde que se conocen los factores socio ambientales y personales para modificarlos hacia una intervención educativa planificada adecuadamente, la misma perspectiva interactiva debe aplicarse a la comprensión de los procesos de enseñanza, aprendizajes y a las estrategias de adecuación de estos a las diferencias individuales de los aprendices (Coll y Miras, 2001 citado en Echeita, 2007).

Se comenzó a prestar mayor atención a todas las medidas que podrían prevenir y compensar las limitaciones de los alumnos con NEE. Se consideró que los procesos de enseñanza y aprendizaje son inseparables y no se puede tener en

cuenta sin conocer la enseñanza que están recibiendo, colocando énfasis fundamentalmente hacia el currículo y la organización escolar en vez de enfocarse en aquellas situaciones que no se pueden modificar sustancialmente, ya sea los déficit de orden sensorial, motor o intelectual del alumnado con discapacidad. En algunos países se ha obligado a adquiriendo mayor compromiso en la provisión de recursos para todos el alumnado con o sin discapacidad, para favorecer la atención a una mayor diversidad de alumnos (Echeita, 2007).

Para algunos alumnos con NEE el efecto de las etiquetas que han recibido a lo largo de su permanencia en el sistema escolar, ha interferido negativamente en su progreso escolar más que su propia limitación, y esto se produce porque las etiquetas (peyorativas de otros tiempos “subnormal”, “anormal”, deficiente así como las más recientes “alumno con NEE” o “alumno de integración”) logran un efecto inmediato en condicionar las expectativas de manera negativa y generan la profecía auto cumplida. Ésto provoca que el alumno ya venga precedido de un diagnóstico que dice que tiene deficiencias y dificultades para aprender, produciendo un efecto en los profesores que les hace dirigir la atención a aquello que el alumno no puede realizar, obteniendo como resultado bajas expectativas en su rendimiento general (Echeita, 2007).

En cuanto a lo descrito se desprenden dos tipos de NEE:

III.1.7.1. Necesidades Educativas Especiales Transitorias.

Según Warnock (1981) citado en Marín (2014), los problemas de aprendizaje que presentan estos niños van a demandar una atención específica y mayores recursos que los pretendidos por el resto de sus compañeros durante el período de escolarización.

III.1.7.3. Necesidades Educativas Especiales Permanentes.

Se definen como aquellos problemas que presenta una persona a lo largo del período escolar y de su vida, debido a la presencia de déficit leve, mediano o grave de la inteligencia en alguna de sus implicancias sensoriales, motoras, perceptivas o expresivas, por lo que resulta una incapacidad manifestada en el ejercicio de las funciones vitales. Es por esto que requerirán de la atención de especialistas, centros educativos especiales y material adecuado para abordar sus necesidades (Warnock, 1981 citado en Marín, 2014).

III.1.8. Educación Inclusiva.

Echeita (2007), menciona que la educación inclusiva busca que todos sus partes, tanto alumnos como los adultos se sintieran acogidos en pleno derecho, valorados e importantes para su comunidad, donde nadie por aprender de una forma distinta o por tener características singulares se dispusiera por encima o por debajo de los demás, en el que todos estuvieran llamados a aprender lo máximo posible en relación a sus intereses, capacidades y motivaciones. Sin duda que este modelo de comunidad escolar podría ser el sustento de una sociedad verdaderamente humana y democrática.

La inclusión es un proceso de transformación profunda de los centros escolares y lo más importante del sistema educativo en su totalidad. Es importante diferenciar que la inclusión no sería un sinónimo para la integración, sino que va más allá de un simple cambio de términos y que incorpora un cambio integral (Echeita, 2007).

“La educación inclusiva es una proclama desenfadada, una invitación pública y política a la celebración de la diferencia. Para ello se requiere un continuo interés proactivo que permita promover una cultura educativa inclusiva” (Corbett y Slee, 2000 p. 123 citado en Echeita, 2007).

El desarrollo de las escuelas inclusivas, no se enfoca únicamente en asegurar el respeto de los derechos de los niños discapacitados de forma que accedan a uno u otro tipo de escuela, sino más bien constituye una estrategia esencial para garantizar que una amplia gama de grupos tenga acceso al sistema escolar (Dyson, 2001 citado en Echeita, 2007).

Booth y Ainscow (1998) citado en Echeita (2007), explican que el proceso de aumentar la participación de los alumnos en el currículo, en las comunidades educativas y en la cultura se reduce su exclusión en los mismos, lo que hace ver a la inclusión como un proceso, ya que no hay un patrón o modelo fijo para la educación inclusiva, sino más bien estamos frente a “escuelas en movimiento” hacia la mejora de su capacidad de responder a la diversidad, preocupándose explícitamente respecto al aprendizaje los alumnos. El proceso de inclusión del alumnado es un proceso que tiene implicancias en su cultura, política y en sus prácticas de aula, por lo tanto no es un apoyo específico a un determinado alumno, sino que se trata de un planteamiento que incorpora un proceso de reestructuración profunda de los centros escolares.

En cuanto a la Política Nacional de Educación Especial (2005), impulsada por el Ministerio de Educación, menciona que la educación especial cumple un rol muy importante para los alumnos con NEE, con el propósito de mejorar las oportunidades de estos alumnos se han realizado acciones para promover la

atención a la diversidad y a la aceptación de las diferencias individuales en el sistema educativo regular, apoyando con recursos económicos y humanos a las comunidades educativas para que los estudiantes reciban el apoyo necesario para una mejor educación, tanto a nivel de profesionales, técnicos y también materiales necesarios tanto en forma temporal o permanente, asegurando así su acceso, progreso y permanencia en el sistema escolar.

III.1.9. Integración.

Según Herrera y cols (2006), es un proceso que requiere la participación total de la persona en relación a los recursos de la comunidad a través de los apoyos y adaptaciones adecuados para lograr una normalización progresiva de sus relaciones en los contextos.

Busca evitar la segregación a través de la incorporación física y social dentro de la sociedad de la persona, buscando que se promueva ser un miembro activo de la comunidad, compartiendo con los demás y teniendo los mismos privilegios y derechos de los ciudadanos no deficientes (Herrera y cols, 2006).

La integración es un proceso continuo y dinámico, que entrega la posibilidad a las personas con NEE a participar en el sistema escolar, social y laboral, entregándoles recursos y apoyos especializados en los casos que sean necesarios (Herrera y cols, 2006).

Busca educar y enseñar a los alumnos con y sin discapacidad durante un tiempo parcial o total, este puede ser en la enseñanza preescolar, continuando hasta la formación profesional o estudios superiores (Herrera y cols, 2006).

En relación al decreto 170 (Mineduc, 2009), y a las NEE, menciona el programa de integración escolar la participación de los padres.

En el párrafo 6, del Artículo 91 y 92 se menciona que el programa de integración escolar establece un sistema de información y participación que se dirigen tanto a las familias y/o apoderados, para mantenerlos informados en relación a los progresos y los resultados que sus alumnos estén alcanzando, así como también las metodologías y estrategias de apoyo que se requieren ir incorporando por parte de la familia (Mineduc, 2009).

El Mineduc (2009), en su Decreto N°170 presenta un sistema de evaluación y seguimiento escolar que da cuenta de las acciones realizadas, las cuales se deben entregar a través de un "informe técnico de evaluación anual" el cual es entregado al departamento de educación, consejo escolar y a su vez debe estar

disponible para las familias de los estudiantes que presenten NEE, a lo menos una vez al año.

III.1.10. Adaptación.

Se define adaptación en base a lo planteado por Manno (1991) citado en García (1999), quien menciona que ésta es un cualidad perteneciente a todos los organismos vivientes, y que mediante el desarrollo corporal, formas funcionales, rendimiento, comportamientos y exigencias pueden estabilizar sus condiciones de existencia.

Meerson (1981) citado en García (1999), menciona que la adaptación es un proceso que se adecua a las condiciones naturales de los seres humanos, como la vida, el trabajo, etc. y que éstas conducen a un mejoramiento del organismo, y a un aumento de potencialidad y capacidad no específica de resistir a los estímulos extremos del ambiente.

En relación a la familia y la adaptación escolar, Martínez, Musitu, Amador y Monreal (2012) citado en Cetina y Moreno (2015), señalan que existe una relación directa entre el apoyo recibido por sus hijos en la etapa escolar, a través del refuerzo sobre resultados académicos, actividades extra académicas y acompañamiento a programaciones recreativas, favoreciendo a la consecución de logros a largo plazo.

Las características del sistema familiar favorecen el complemento entre las demandas y exigencias planteadas en ambos contextos, donde se promueve la adaptación escolar. Las diversas dinámicas familiares son las que entregan a los niños el acceso a nuevas experiencias escolares sin alcanzar altos niveles de discrepancia y que los preparan para desarrollarse con éxito en la escuela (Epstein y Sanders, 2002; Lacasa, 2001; Vila, 1998, citados en Menéndez, Jiménez y Lorence, 2008).

Las familias que mejor satisfagan las necesidades evolutivo-educativas de los niños tienden ser microsistemas diferentes, pero con características similares al ámbito escolar, donde propician que ambos contextos funcionen de manera coherente y complementaria respecto a su labor educativa (Pérez, 2003; Pérez y Castejón, 2000 citados en Menéndez, Jiménez y Lorence, 2008).

III.2. Marco empírico.

Una investigación llamada “Estudio a nivel muestral de la calidad del proceso de integración educativa”, realizado por la Consultora en estudios, asesorías y planificación en desarrollo local (CEAS), menciona que la integración escolar es un proceso dinámico y que ha sido catalogado “en construcción”, y que por el hecho de estar “en construcción”, en algún momento ésta se completará y se perderá la dinámica que existe hoy en día, para asumir de esta forma una configuración más estática que podría transformarse en una barrera en el progreso de los alumnos (CEAS, 2005).

El primer marco normativo para la integración escolar en Chile, fue promulgado en el año 1990, mediante el Decreto N° 490. Este se ha visto fortalecido por la promulgación de la ley N° 19.284 (1998), sobre la integración social de las personas con discapacidad (CEAS, 2005).

La ley 19.284, en su título IV, capítulo II, mandata al Estado y a todas las escuelas y liceos del país a realizar las modificaciones necesarias, tanto en infraestructura como en el currículum y organización, con el fin de poder llevar a cabo una integración escolar que responda a las necesidades especiales que presenten los alumnos (CEAS, 2005).

A su vez, el Decreto Supremo N° 1 de 1998, regula el proceso de integración escolar mediante una estrategia de proyecto, que posibilitará el financiamiento mediante subvención (CEAS, 2005).

En base a un estudio cuantitativo realizado por CEAS (2005), se concluyó que un 72,3% de los alumnos integrados tienen un diagnóstico de deficiencia mental, mientras que un 5% está diagnosticado con discapacidad auditiva, un 2,9% con discapacidad visual, un 6,1% con discapacidad motora, un 3,3 % presenta autismo, disfasia severa o trastornos psíquicos y un 10,3% tiene un diagnóstico de TEL u otro trastorno del lenguaje o del habla.

En el sistema educativo existen distintas opciones, ya sea las escuelas especiales que atienden a alumnos con discapacidad sensorial, intelectual, motora de la comunicación y trastornos específicos del lenguaje (Mineduc, 2005).

En la “Política Nacional de Educación Especial” presentada por el Mineduc el año 2005, se establece que existen establecimientos de educación regular con proyectos de integración escolar y con grupos diferenciales que están destinados a los alumnos que presentan algún tipo de discapacidad y dificultades en el

aprendizaje. También existen escuelas y aulas hospitalarias con el fin de brindarles educación a niños que se encuentren hospitalizados.

En cuanto a la familia, esta política de educación reconoce el derecho a que éstas puedan elegir la educación que consideren más adecuada para sus hijos. La familia para poder ejercer este derecho solo debe estar informada con las diferentes opciones que existen en el sistema escolar, sin embargo cabe mencionar que existe mucha desinformación por lo que es muy difícil que los padres pueden ejercer el derecho a elegir la escuela en la que desean educar a su hijo. Este es un desafío que aún sigue pendiente en esta política de educación por lo que se seguirá abordando para que las familias puedan ejercer su derecho (Mineduc, 2005).

El Mineduc (2005), en su Política Nacional de Educación Especial, pretendía alcanzar poder informar y orientar a las familias para que puedan colaborar en los procesos educativos de sus hijos siendo parte de los recursos permanentes en su proceso educativo así como también gestionar y apoyar el control y la fiscalización social del proceso educativo que tengan los establecimientos educacionales.

En las líneas estratégicas y acciones que se impulsaron entre los años 2006-2010 se buscaba la participación de la familia, escuela y comunidad, así como también se pretendía impulsar estas acciones a través del fortalecimiento y de la ampliación del rol de la familia en este proceso educativo, donde se buscaba establecer alianzas intersectoriales y con la sociedad civil para así ir mejorando la calidad de las respuestas educativas de los alumnos que presenten NEE (Mineduc, 2005).

Se pretendía buscar la implementación de información, asesoría y apoyo a las familias de los alumnos que lo requieran, para ejercer su derecho a elegir la opción educativa más adecuada para sus hijos y participar activamente en este proceso. También se buscaba fortalecer la capacidad de la familia como un actor fundamental y recurso educativo, para que pueda asumir acciones de control y fiscalización social dentro de esta política. Así como también promover la participación de los padres en las decisiones, en relación a la enseñanza, las adaptaciones curriculares y los procesos de evaluación de sus hijos (Mineduc, 2005).

Según la guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad (Programa de Educación Especial, 2002), refiere que la política de participación de padres, madres y apoderados en el marco de la reforma educacional, tiene como propósito potenciar el rol de los padres como agentes socializadores de sus hijos. Es por esto que el Ministerio de Educación implementó la siguiente guía:

- La familia afronta las situaciones y problemas que tienen sus integrantes en todos los momentos de su ciclo vital.
- Los hijos se sienten queridos y valorados, expresándoles respeto, cariño y afecto, reconociendo y aceptando sus cualidades o defectos evitando criticarlos en público.
- Los apoya en su desarrollo afectivo, formando valores en el desarrollo del pensamiento y de habilidades para relacionarse con otras personas.
- Mantiene una comunicación constante con la escuela, fomentando el avance en el trabajo y los objetivos del proceso educativo, siendo el hogar la principal fuente de información y conocimientos para ayudar a los educadores a tener una visión más completa de sus hijos.

Es por esto que se informa de las diversas opciones educativas y laborales para sus hijos con discapacidad, para contribuir a una mejor orientación de éstos en la toma de decisiones (Programa de Educación Especial, 2002).

Las organizaciones mundiales como las Naciones Unidas, UNICEF, UNESCO y OREALC, han creado programas, propuestas e informes que han ido en busca de la integración de personas con discapacidad y con NEE, uniendo y comprometiendo a diferentes países en esta labor. Éstos antecedentes que se han ido creando han sido la base para que los diferentes gobiernos puedan implementar planes nacionales e internacionales, para mejorar el acceso a las personas que pertenecen a una determinada nación (Herrera y cols, 2006).

III.2.1. Leyes y decretos en Chile.

La Ley N° 19284 del 13 de enero de 1998: hace referencia a normas y principios para lograr la plena integración social de las personas con discapacidad. Esta misma ley crea el Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS), con el propósito de administrar recursos a favor de ésta en el artículo 52 (Herrera y cols, 2006).

En el artículo 3, menciona que se considera con discapacidad a toda persona que producto de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales congénita o adquirida, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de las causas que la hayan originado, se encuentre obstaculizada al menos un tercio de su capacidad educativa, laboral o de integración social (Herrera y cols, 2006).

El 23 de junio de 1998, el Ministerio de educación presentó el reglamento que hace mención a la integración educativa de los niños y jóvenes con NEE, publicado a través del Diario oficial de la República de Chile (Herrera y cols. 2006).

El decreto supremo, 01 de 1998 del Ministerio de Educación, reglamenta el título IV, capítulo segundo de la ley 19284, normaliza la integración educativa de los alumnos con NEE (Herrera y cols, 2006).

El decreto supremo N° 490 de 1990 del Ministerio de educación establece normas para integrar alumnos con discapacidades en establecimientos comunes (Herrera y cols, 2006).

III.2.2. Alumnos por Necesidad Educativa Especial Permanente y Transitorias que pertenecían al programa de Integración al 30/08/2014 (DAEM Chillán, 2015).

En el siguiente cuadro se muestran los establecimientos educacionales que tienen en sus matrículas alumnos con NEE permanentes y transitorias, perteneciendo al programa de integración escolar al 30 de agosto del 2014. Aquellos establecimientos municipales que tienen alumnos con el diagnóstico de TEA son: la escuela El Tejar de un total de 46 alumnos el 2.17 % pertenecen al diagnóstico del TEA, la escuela Palestina de un total de 48 alumnos el 2,08%, la escuela Reyes de España el 1,37%, la escuela Arturo Merino Benítez de un total de 56 alumnos el 3,57% comparten este diagnóstico. Dentro de estos establecimientos también encontramos al liceo Martín Ruiz de Gamboa que de un total de 46 alumnos, el 2,17% presentan este trastorno (DAEM Chillán, 2015).

De un total de 1610 alumnos que pertenecen al programa de integración sólo 7 de ellos son estudiantes que presentan un diagnóstico de TEA, lo que es representado a través de un 0,43% (DAEM Chillán 2015), siendo ésta una cifra poco significativa. Sin embargo, para fines de esta investigación no resulta relevante la cantidad de niños con este diagnóstico, sino que el relato de las vivencias de los padres cuyos hijos pertenecen a éstos establecimientos educacionales.

Tabla N° 1: Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, Permanentes y Transitorias, que pertenecían al Programa de Integración al 30 de agosto del 2014.

| Establecimientos Educativos | Leve | Moderado | TDA | TEL | TEL Mixto | TEL Expresivo | Límitrofe | GAR | Autista | Transtorno del Desarrollo | Hipoacusia | Visión | Discapacidad Motora | Discapacidad Severa | Discapacidad Múltiple | Total |
|-----------------------------|------|----------|-----|-----|-----------|---------------|-----------|-----|---------|---------------------------|------------|--------|---------------------|---------------------|-----------------------|-------|
| Gabriela Mistral | 7 | 1 | 7 | 7 | 1 | 2 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 29 |
| Jose Maria Caro | 5 | 1 | 8 | 14 | 0 | 0 | 8 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 38 |
| El Tejar | 8 | 3 | 3 | 17 | 4 | 1 | 9 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 46 |
| La Castilla | 6 | 2 | 8 | 0 | 3 | 0 | 17 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 36 |
| Las Canoas | 5 | 0 | 3 | 9 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 22 |
| Liceo Marta Brunet | 12 | 2 | 1 | 3 | 0 | 0 | 8 | 0 | 0 | 1 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 31 |
| Ramón Vinay | 9 | 2 | 10 | 29 | 3 | 3 | 8 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 67 |
| Palestina | 6 | 5 | 15 | 7 | 0 | 1 | 10 | 0 | 1 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 48 |
| Israel | 4 | 1 | 10 | 11 | 1 | 0 | 10 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 37 |
| Bdo. O'Higgins | 26 | 5 | 12 | 28 | 11 | 2 | 24 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 112 |
| Rosita O'Higgins | 9 | 0 | 2 | 15 | 3 | 1 | 13 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 1 | 0 | 0 | 47 |
| Federico Froebel | 0 | 0 | 0 | 0 | 10 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 13 |
| M. Amalia Saavedra | 3 | 1 | 1 | 14 | 2 | 3 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 30 |
| Quinchamali | 7 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 8 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 20 |
| V. Nueva | 5 | 2 | 0 | 9 | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | | 0 | 0 | 0 | 22 |
| República de España | 32 | 12 | 36 | 22 | 8 | 4 | 22 | 1 | 2 | 3 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 145 |

| Establecimientos Educativos | Leve | Moderado | TDA | TEL | TEL Mixto | TEL Expresivo | Límitrofe | GAR | Autista | Transtorno del Desarrollo | Hipoacusia | Visión | Discapacidad Motora | Discapacidad Severa | Discapacidad Múltiple | Total |
|-----------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|---------------|------------|-----------|----------|---------------------------|------------|----------|---------------------|---------------------|-----------------------|-------------|
| Juan Madrid | 7 | 4 | 19 | 14 | 0 | 0 | 7 | 1 | 0 | 0 | 0 | 5 | 0 | 0 | 4 | 61 |
| Los Héroes | 19 | 21 | 12 | 22 | 12 | 6 | 14 | 6 | 0 | 16 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 130 |
| Italia | 9 | 1 | 9 | 28 | 16 | 3 | 18 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 86 |
| L.M.R.de Gamboa | 22 | 10 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | 1 | 1 | 1 | 2 | 0 | 3 | 0 | 0 | 46 |
| Quilamapu | 6 | 2 | 16 | 4 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 29 |
| Marta Colvin | 16 | 7 | 2 | 7 | 3 | 2 | 28 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 67 |
| Liceo Narciso Tondroe | 4 | 1 | 1 | 12 | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 22 |
| República de México | 11 | 2 | 31 | 28 | 8 | 7 | 19 | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 110 |
| Jardines de Lautaro | 2 | 1 | 0 | 8 | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 14 |
| 27 de Abril | 4 | 0 | 4 | 11 | 3 | 0 | 4 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 27 |
| Camio Henriquez | 5 | 2 | 9 | 4 | 1 | 1 | 12 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 37 |
| Grupo Escolar | 14 | 4 | 6 | 8 | 0 | 1 | 7 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 42 |
| Capilla Cox | 7 | 3 | 3 | 4 | 7 | 1 | 5 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 32 |
| Paul Harris | 1 | 0 | 4 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 8 |
| Antonio Machado | 11 | 3 | 5 | 9 | 3 | 7 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 38 |
| República de Portugal | 2 | 3 | 6 | 12 | 0 | 0 | 7 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 30 |
| Arturo Merino Benitez | 13 | 4 | 8 | 16 | 7 | 0 | 4 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 56 |
| Arturo Mutizabal Sotomayor | 9 | 1 | 12 | 3 | 0 | 0 | 7 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 32 |
| TOTAL | 306 | 107 | 264 | 378 | 108 | 49 | 300 | 20 | 7 | 33 | 13 | 6 | 13 | 2 | 4 | 1610 |

Fuente: Extraído del *Plan anual de desarrollo educativo municipal, Chillán 2015*.

La educación especial, es una modalidad del sistema escolar, que mediante la entrega de diversos y especializados recursos, permitirá el acceso a la atención educativa de aquellos estudiantes que presenten NEE permanentes y transitorias (DAEM Chillán, 2015).

A nivel comunal existe una escuela especial que tiene como objetivo una intervención en todos los niveles, una modalidad de escuela de lenguaje dentro de un establecimiento regular y cursos especiales dentro de nueve establecimientos de la comuna, que son fundamentados en los decretos 87/90, decreto 1300/02 y decreto 170/09 (DAEM Chillán, 2015).

III.2.3. Alumnos que pertenecían al programa de integración al 30/08/2014 y que presentan necesidades educativas especiales, transitorias y permanentes que incorporan la modalidad de educación especial (DAEM Chillán, 2015).

| Establecimiento Educativo | Educación Especial | | | Escuela de Lenguaje | | | Pre Básica | | | Básica | | | Laboral | | | Total 2014 | | |
|-------------------------------|--------------------|-----------|-----------|---------------------|-----------|-----------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|------------|
| | H | M | Total | H | M | Total | H | M | Total | H | M | Total | H | M | Total | H | M | Total |
| Grupo Escolar | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 2 | 6 | 0 | 0 | 0 | 4 | 2 | 6 |
| Los Héroes | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 8 | 2 | 10 | 5 | 7 | 12 | 4 | 11 | 15 | 17 | 20 | 37 |
| Libertador B. O'Higgins | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 4 | 11 | 0 | 0 | 0 | 7 | 4 | 11 |
| República Federal de Alemania | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 8 | 6 | 14 | 0 | 0 | 0 | 8 | 6 | 14 |
| Marta Colvin | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 5 | 8 | 0 | 0 | 0 | 3 | 5 | 8 |
| La Castilla | 0 | 0 | 0 | 40 | 10 | 50 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 40 | 10 | 50 |
| Palestina | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 2 | 6 | 0 | 0 | 0 | 4 | 2 | 6 |
| Reyes de España | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 7 | 14 | 3 | 11 | 14 | 10 | 18 | 28 |
| Juan Madrid | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 4 | 7 | 3 | 4 | 7 |
| Las Acacias | 51 | 37 | 88 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 51 | 37 | 88 |
| Liceo Martín Ruíz de Gamboa | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 15 | 12 | 27 | 15 | 12 | 27 |
| Total | 51 | 37 | 88 | 40 | 10 | 50 | 8 | 2 | 10 | 38 | 33 | 71 | 25 | 38 | 63 | 162 | 120 | 282 |

Fuente: Extraído del *Plan anual de desarrollo educativo municipal, Chillán 2015*.

En el cuadro anterior se muestran los alumnos que pertenecen al programa de integración hasta agosto de 2014 y que presentan NEE transitorias y permanentes, y que incorporan la modalidad de educación especial siendo la única escuela que pertenece a este tipo de enseñanza E-207 Las Acacias que de un total de 282 matrículas un 31,2% pertenece a la educación especial (DAEM Chillán, 2015).

La coordinación de educación especial y el programa de integración escolar, es un plan de acción proyectado a través de la coordinación del programa de integración escolar y educaciones especial de la dirección de educación municipal de Chillán (2015).

En cuanto al objetivo central, este pretende establecer y hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de las personas que presentan NEE. Garantizando un pleno acceso, desarrollo y egreso del sistema educativo (DAEM Chillán, 2015).

Mediante la modalidad del sistema escolar, que a través de la subvención especial y con el respaldo del Decreto N° 170 entrega y permite la atención educativa de aquellos estudiantes que presenten NEE, ya sean transitorias o permanentes (DAEM Chillán, 2015).

Con el convenio programa de integración escolar, el ministerio de educación entrega la total responsabilidad al sostenedor en la ejecución y desarrollo del programa incluyendo la evaluación diagnóstica de los alumnos y su financiamiento es a través de la subvención especial (DAEM Chillán, 2015).

Exigiendo la evaluación diagnóstica de carácter integral e interdisciplinario, los programas de integración deben contar con profesionales idóneos inscritos en los registros profesionales del ministerio de Educación y Superintendencia, donde sus fundamentos están contenidos en la ley N°20.422 de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad y aplicación de la ley N° 20201 (DAEM Chillán, 2015).

En relación a las estrategias metodológicas, éstas buscan formar parte del plan de mejoramiento de la escuela, (PME), incorporando acciones del programa de integración escolar en relación a:

- Promoción de prácticas de educación inclusiva.
- Entrega de estrategias y recursos de apoyo de aprendizaje, que enriquezcan las prácticas pedagógicas de profesores que trabajan con estudiantes con NEE transitorias y permanentes, validado el trabajo colaborativo y de co-enseñanza.
- Trabajo con la comunidad educativa utilizando estrategias de incorporación y participación de la familia en el programa de inclusión.
- Promoción de las prácticas pedagógicas en función de la adecuación curricular que deben implementar las docentes del aula común, asegurando con ello la verdadera educación inclusiva.
- Implementación del monitoreo, seguimiento y evaluación del quehacer pedagógico en el aula.
- Difusión y concientización hacia la comunidad (DAEM Chillán, 2015).

Se trabaja con una planificación anual en los procesos que tiene el programa, donde este convenio se realiza entre el sostenedor y el ministerio, por lo que es necesario el cumplimiento a todas las exigencias de la ley 20.201 (DAEM Chillán, 2015).

Es necesario definir que las NEE son incluidas en todos sus ámbitos por los establecimientos educacionales, formando parte del plan de mejoramiento de la escuela, de los establecimientos para lograr el cumplimiento de la normativa vigente (DAEM Chillán, 2015).

Es necesario mencionar que este programa recibe una subvención especial, por lo que se autofinancia, y que la cantidad de profesionales que participan se encuentran en los establecimientos educacionales (DAEM Chillán, 2015).

III.3. Marco epistemológico/Reflexividad.

III.3.1. Marco epistemológico.

Esta investigación será abordada desde la fenomenología, debido a que ésta permite describir como fenómenos las acciones subjetivas del conocimiento, pero que también han sido aprehendidas por el conocimiento (Szilasi, 1959).

El centro de la fenomenología es el problema que presentan las ciencias humanas, por lo que Husserl citado en Lyotard (1967), pretende restituir su valor a la ciencia en general, y a las ciencias humanas su posibilidad a partir de la crisis que manifiestan el psicologismo, el sociologismo y el historicismo (Lyotard, 1967).

El psicologismo pretende reducir las condiciones del conocimiento verdadero a las condiciones del psiquismo. El sociologismo busca mostrar que todo saber se puede deducir de los elementos del medio social en el cual se ha elaborado, el historicismo, al acentuar la relatividad de ese medio respecto del devenir histórico (Lyotard, 1967).

La fenomenología se define como el estudio de los fenómenos, aquello que aparece en la conciencia, evitando forjar hipótesis (Lyotard, 1967).

Para Merleau-Ponty (1975), señala que este enfoque busca comprender a las personas a partir de su propia complejidad y la relación que establecen con aquellas situaciones que no pueden ser cambiadas en el mundo.

Como planteaba Lersch (1971), el esclarecimiento fenomenológico alcanzará su objetivo cuando son considerados los contenidos anímicos en su apariencia inmediata.

Además es adecuado utilizar esta perspectiva epistemológica, debido a que la fenomenología es atingente en los estudios que se generan en las ciencias sociales y humanas (Lyotard, 1960).

La fenomenología es una lógica, que busca saber cómo existe la verdad para nosotros, por lo que está ligada a la psicología debido a que la fenomenología es una filosofía del pensamiento (Lyotard, 1960).

Es la reflexión fenomenológica la que intenta reconstruir la vivencia, describiéndola de la manera más adecuada, donde esta reflexión resulta ser una recuperación descriptiva de la vivencia que se capta como objeto para la conciencia actual del que describe (Lyotard, 1960).

Para Szilasi (1959), la fenomenología es una ontología trascendental de la conciencia, en la que su tarea principal es establecer las operaciones de la conciencia en la estructura del ser. Por lo que ofrece para interpretar las ciencias, un comienzo fundamentado con evidencias últimas.

Para Merleau-Ponty (1975), señala que este enfoque busca comprender a las personas a partir de su propia complejidad y la relación que establecen con aquellas situaciones que no pueden ser cambiadas en el mundo.

III.3.2. Reflexividad.

Consideramos que es importante poder conocer la percepción que tienen los padres cuando sus hijos son diagnosticados con TEA, y el significado que ellos nos pueden dar a conocer desde sus propias vivencias. Este tema nos ha causado gran interés a lo largo de nuestra carrera, que comenzó con nuestro primer

acercamiento a las pre -prácticas del área educacional, donde nos encontramos con la angustia de padres que se enfrentan solos a este proceso educativo de sus hijos, en el que ha sido la incertidumbre el sentimiento que más ha resaltado en su narrativa por no tener las herramientas necesarias para poder orientar ni integrar a sus hijos, una vez que ingresan al colegio.

Creemos que es necesario poder mostrar desde la mirada de los padres este proceso de adaptación de sus hijos al sistema educativo y cómo pueden relatar su propia vivencia, para poder reflexionar y tomar conciencia de la importancia de incorporar a los padres en la educación de sus hijos.

Poder conocer las vivencias desde los propios padres acerca del sistema educacional al cual sus hijos pertenecen, se podrán mostrar las diferentes miradas y posiciones con la que los padres durante la permanencia de sus hijos en el contexto escolar se han enfrentado, y como han visto que estas han respondido a la adaptación de su hijo y a su propia incorporación en su educación.

IV. DISEÑO METODOLÓGICO.

IV.1. Metodología, diseño e hipótesis.

IV.1.1. Metodología.

La investigación se realizó a través de la metodología cualitativa, ya que lo que se quiere conocer es indagar en profundidad cómo los participantes de nuestra investigación vivencian ser padres de hijos con TEA, a través de la experiencia del proceso de inclusión de sus hijos en relación a su permanencia en la educación básica (Taylor y Bogdan, 1987).

Con esta investigación se pretende poder develar la realidad de los participantes, en relación a cómo sienten, viven y experimentan el ser padres de hijos diagnosticados con el TEA, indagando en su experiencia personal y cómo han ido viviendo este proceso. Explorando en profundidad cómo se enfrentan a cada contexto en el que están situados y así observar cómo van construyendo los significados que cada participante nos dé a conocer, permitiéndonos una aproximación a sus vivencias de una manera más profunda para comprender el significado de ésta de una manera más subjetiva, no buscando una interpretación ni menos entender su realidad de una manera pragmática, sino más bien darle sentido de profundidad a sus vivencias, indagando las percepciones y sentimientos que están provocando en cada participante (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Los investigadores cualitativos buscan comprender a las personas dentro de su propio marco de referencia, desde una mirada fenomenológica, donde se hace necesario que el investigador experimente la realidad de la misma forma que lo hacen los otros (Álvarez y Jurgenson, 2003).

De esta forma, Álvarez y Jurgenson (2003), plantean que el investigador debe apartar sus creencias y/o perspectivas, con el fin de que todo lo ocurrido es parte de la investigación. De esta forma también válida que surjan nuevas perspectivas

en el proceso de recaudar la información e interactuar con las personas del estudio, buscando una comprensión detallada de las perspectivas que se vayan originando.

El método cualitativo es de corte humanista, el cual se centra en el estudio de las personas y las relaciones que establece con el medio, obteniendo un conocimiento subjetivo de lo que ocurre en la relación con otros y en lo social, entregando importancia a aspectos propios de la vida del ser humano (Álvarez y Jurgenson, 2003).

La investigación cualitativa aportó principalmente en esta investigación su carácter de ser inductiva ya que así los investigadores desarrollaron conceptos a partir de los datos de una investigación más flexible, y no de hipótesis o teorías preconcebidas (Flick, 2004).

Los investigadores se caracterizan por ser sensibles a los efectos que pueden producir sobre las personas que están participando en el estudio, ya que se produce una interacción con ellos de forma más natural y no intrusiva, respetando así la naturaleza del mundo social (Ruiz, 2007).

Esta investigación está basada en el método fenomenológico, el cual según Merleau-Ponty (1945) citado en Dantas y Moreira (2009), dice que la fenomenología enfatiza en la experiencia como elemento esencial para comprender el mundo, y que esta comprensión se centra en mis experiencias subjetivas y las experiencias del otro.

Es primordial para la investigación fenomenológica describa la experiencia vivida, ya que ésta se constituye en un flujo temporal, así como de la relación del hombre y del mundo (Dantas y Moreira, 2009).

El método fenomenológico busca “voltear al presente” las dimensiones de las experiencias vividas, por lo que es la entrevista la que ayuda a comprender la intimidad humana (Dantas y Moreira, 2009).

De esta forma, para Dantas y Moreira (2009), el método fenomenológico de Merleau-Ponty busca favorecer la comprensión abierta de los fenómenos, donde mientras más amplio sea el grupo de colaboradores, mayor será la profundidad de la comprensión del fenómeno investigado.

IV.1.2. Diseño.

Los diseños metodológicos de investigación, corresponden a distintas estrategias para responder a la pregunta de investigación, y satisfacer así la finalidad y los objetivos de la misma (Ruiz ,2007).

Para fines de esta investigación se trabajó con diseño “diamante”, donde se requiere que la investigación posea un orden y una estructura. Este diseño va produciendo categorías desde un comienzo, es decir, toma relevancia al delimitar los objetivos de la investigación que comienza con una pregunta central y durante toda la investigación, tanto en el proceso de síntesis y del análisis de datos. Además pueden ir surgiendo nuevas categorías emergentes que permitan que los resultados se enriquezcan (Bivort y Martínez, 2013).

Esta investigación cuenta con una clara definición de sus conceptos, pero busca obtener una mayor contextualización a nuestra área de interés, por lo que es pertinente mantener el diálogo constante entre la pregunta de investigación y los antecedentes teóricos presentados, lo que nos otorgó un mayor orden y estructura a la investigación.

IV.1.3. Método.

Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social, es subjetivo, construido con significados y símbolos propios, lo que implica la necesidad de buscar en esa construcción y en esos significados particulares para cada persona en una determinada situación (Ruiz, 2007).

El objeto de estudio de la fenomenología son los significados que los individuos asignan a sus experiencias y su vida cotidiana, junto con los procesos de interpretación a través de los cuales los individuos definen su mundo, se constituyen como tales y, actúan en consecuencia, por lo tanto en nuestra investigación utilizamos la fenomenología como ciencia de las vivencias que nos permitió adentrarnos de una manera más profunda en nuestra investigación.

Los métodos se diseñan con el propósito de facilitar la evidencia, o al menos darle un grado de precisión acerca de lo obtenido en la investigación (Ibáñez, 1993 citado en Farías y Montero, 2005).

Una de las dificultades más frecuentes para el investigador es la de lograr una razonable correspondencia entre los aspectos operativos y los aspectos epistemológicos de su metodología (Ibáñez, 1993 citado en Farías y Montero, 2005).

A través de la entrevista semi estructurada, los entrevistados pudieron expresar sus puntos de vista en una situación de entrevista diseñada de manera relativamente abierta a diferencia de una estandarizada o de un cuestionario (Kohli, 1978 en Flick, 2004).

La grabación de los datos y la transcripción de las grabaciones transformaron las realidades interesantes en texto. (Van Maanen ,1988 en Flick, 2004).La documentación de los procesos y la transcripción de las afirmaciones llevaron a una versión diferente de los acontecimientos. Cada forma de documentación conduce a una organización específica de lo que se documenta (Flick, 2004).

IV.2. Técnicas de recolección de información.

Las técnicas de recolección de información buscan conocer cómo se ha creado la experiencia de los sujetos, sus significados, su mantenimiento y participación mediante el lenguaje y otras construcciones simbólicas (Ruiz, 2007).

A su vez buscan entrar en los procesos de construcción social, con el propósito de entender los conceptos y acciones de una determinada situación o acción estudiada, y de esta manera describir y comprender los medios detallados a través de los cuales las personas se insertan en acciones significativas, creando un mundo propio tanto para ellos como para los demás (Ruiz, 2007).

Para poder cumplir con los objetivos, se deben utilizar ciertas técnicas de recolección más específicas, como en este caso lo es la entrevista, donde según Corbeta (2007), es conocer las perspectivas de los entrevistados, para poder entender las diferentes categorías mentales, interpretaciones, sentimientos, percepciones, impresiones y los motivos de sus actos.

Las entrevistas cualitativas han sido descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas (Taylor y Bogdan, 1987).

Corbeta (2007), a su vez define que la entrevista cualitativa debe presentar las siguientes características:

1. Es provocada e intencionada por los entrevistadores.
2. Es realizada a personas seleccionadas a partir de un plan de investigación.
3. Tiene una finalidad de tipo cognitivo e investigativo.
4. Es guiada por el entrevistador.
5. Cuenta con un esquema de preguntas flexible y no estandarizado.

Para cumplir con los objetivos, se utilizó la entrevista semi estructurada donde según Martínez (2006), ésta busca un diálogo coloquial, en que posiblemente se puede complementar con otras técnicas, como las entrevistas individuales en profundidad.

IV.3. Instrumentos.

Para la entrevista semi estructurada las preguntas fueron preestablecidas, y planteadas siempre en el mismo orden, con los mismos términos con el fin de comprender las vivencias de los padres con respecto a la inclusión de sus hijos diagnosticados con TEA en relación a su permanencia en la educación básica (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Se utilizaron preguntas abiertas, con el fin de obtener respuestas expresadas en el lenguaje del propio entrevistado (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Las preguntas semi estructuradas, o bien se define el punto concreto y se deja abierta la respuesta; o bien se define la reacción y se deja abierto el punto concreto (Merton y Kendall, 1946, citado en Flick, 2004).

La entrevista semi estructurada se basa en una pauta de preguntas, pero donde el investigador tiene la libertad para introducir preguntas adicionales, con la finalidad de precisar los conceptos, o bien, para la obtención de mayor información sobre los temas deseados (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Además se utilizó una prueba piloto, con una población similar a la que se quería trabajar, con el fin de comprender si las preguntas serán entendidas por quienes van a participar (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

IV.4. Población/Muestra.

Se utilizó una selección teórica con un grupo de seis personas, donde según Ruiz (2007), se busca que se realce la profundidad de los relatos por sobre la extensión de la población.

La muestra consiste en un grupo de personas, sobre el cual se recopilarán los datos, sin que necesariamente represente al universo o población a estudiar, donde la elección de ésta ocurre desde el planteamiento del problema y el contexto, donde se encontrarán aquellos casos que resulten interesantes (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

El muestreo de la investigación fue no probabilística y realizada por conveniencia siendo está más accesible para los investigadores, ya que los sujetos fueron seleccionados de acuerdo a la disposición de los establecimientos municipales y de los padres para acceder a las entrevistas.

Dentro de los criterios para la realización de las entrevistas fueron los siguientes:

- Padres o tutores legales de niños con diagnóstico TEA
- Pertener a un establecimiento educacional municipal con permanencia de al menos tres años.
- Que pertenezcan al programa de integración al presente año.

Por lo que para fines de esta investigación, se trabajó con padres de niños diagnosticados con TEA de diferentes establecimientos educacionales de la ciudad de Chillán, dos padres de la escuela Reyes de España, dos de la escuela México, una de la escuela los Héroes y una de la escuela Palestina, todas ellas pertenecientes a la ciudad de Chillán.

IV.5. Análisis de datos propuestos.

Para analizar los datos se intentó obtener una idea general, se aplicó el proceso de investigación a una realidad que ayudo a conocer, discriminar y describir las relaciones de los componentes presentes en el problema, para poder realizar posteriormente una síntesis adecuada (Rodríguez, Gil y García, 1996).

Para el análisis de los datos de la entrevista, una parte importante en este proceso de edición, para poder registrar las palabras habladas y posteriormente transcribirlas. En relación a las observaciones, lo más importante es evidenciar las acciones y las interacciones para poder tener un enriquecimiento contextual acerca de las afirmaciones, lo que es esencial en la recogida de datos. En el proceso de documentación de los datos, principalmente estuvo guiado por tres pasos: registro de datos, edición de los datos (transcripción) y la construcción de una nueva realidad en y por el texto producido. Este proceso es importante para la construcción de la realidad en el proceso de investigación (Flick, 2004).

El análisis de los datos a través del uso de la grabación hizo posible algunas formas de análisis, cómo el análisis de las conversaciones y la hermenéutica objetiva (Flick, 2004).

El uso de la grabadora se limitó a la recogida de los datos necesarios para la pregunta de investigación y el marco teórico (Flick, 2004).

Al momento de utilizar las grabadoras se tuvo la precaución de generar un respaldo de las grabaciones. Los investigadores debieron oír la cinta cuanto antes para compáralas con las notas, y sumergirse plenamente en lo dicho por el participante. Además de escuchar, fue importante tomar notas, subrayar palabras y frases, establecer relaciones, separar, unir, cortar y pegar, trabajo propio de la transcripción. El audio fue imprescindible para un posterior análisis, así como también la tenacidad y la sutileza de traspasar el lenguaje oral al escrito (Farías y Montero, 2005).

En la investigación se utilizó la codificación temática, donde según los planteamientos de Strauss (1987) citado en Flick (2004), se utilizará cuando el grupo que se estudiará se deriva de la pregunta de investigación y son definidos a priori.

La codificación temática se producirá a través de procedimientos múltiples, donde ésta será una descripción de cada caso, incluyendo una breve descripción y afirmación de los entrevistados (Flick, 2004).

Se utilizó la realización de entrevistas hasta la presentación y análisis inicial de los datos, colocando énfasis en la transcripción. Se realizó la transcripción de manera artesanal, para asegurar que esta tarea se cumpla con cuidado, constatando de primera mano lo ambiguo y difícil que puede ser el paso del lenguaje oral al escrito (Farías y Montero, 2005).

Para los fines de esta investigación, se utilizó un nivel medio de edición, en el cual se eliminaron las muletillas, repeticiones y pausas accidentales, intervenciones de los entrevistadores y pasajes de escasa relevancia, así como también se reorganizó según criterios cronológicos, temáticos o teóricos (Farías y Montero, 2005).

IV.6. Criterios de calidad.

Coherencia interna, credibilidad o fiabilidad y validez ecológica, fueron los criterios de calidad para realizar nuestra investigación cualitativa.

Coherencia interna.

Lo principal dentro de una investigación fue seguir una lógica interna, lo cual fue relevante para el desarrollo de la investigación. Además permitió una concordancia que se puede establecer entre todas las partes de la investigación, que va desde que se realiza la pregunta de investigación hasta el fin de ésta, buscando además que exista una congruencia entre los marcos, así como la justificación de las preguntas de investigación, tanto primaria como secundarias, y sus determinados objetivos específicos (Ruiz, 2012).

Auditabilidad o Confirmabilidad.

La auditabilidad se refiere a la posibilidad de que otro investigador pueda seguir la pista o ruta de lo que el investigador original ha realizado. Es necesario para esto, dejar un registro y una documentación completa acerca de las decisiones y las ideas que haya tenido el investigador en relación al estudio. Esto permite que otro investigador pueda examinar los datos y pueda llegar a conclusiones similares a las del investigador original (Castillo y Vásquez, 2003).

Validez ecológica.

La relación del diseño con las experiencias que van construyendo las diferentes vivencias de los participantes dentro de la investigación dan cuenta de una totalidad, por lo que no es necesario la ampliación de una muestra para construir un caso de estudio que sea más complejo por la variedad de participantes, sino que en esta investigación se buscó trabajar con una muestra más reducida, la que

busca conocer las vivencias de las personas y abordar la temática en profundidad, donde podamos encontrar la posibilidad de diversificar la comprensión de nuestros participantes y comparar la información entregada por los demás entrevistados (Martínez, 2014).

IV.7. Aspectos éticos.

Consentimiento informado.

Los participantes del estudio, deben estar de acuerdo que actuarán como informantes dentro de la investigación y que deben estar al tanto de sus derechos y sus responsabilidades dentro de ésta. La utilización de este consentimiento informado responde a una ética donde los participantes serán tratados como un fin en sí mismos y no como un medio para alcanzar algo. El propósito de la entrega del consentimiento informado, es que los participantes acepten ser partícipes de esta investigación una vez que sus valores y principios estén afines con lo que se pretende conocer de sus vivencias, de acuerdo a su experiencia en lo que se pretende estudiar sin que esta participación signifique algún prejuicio moral para ellos (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas y Rebolledo-Malpica, 2012).

Confidencialidad.

Hace un énfasis en la seguridad y protección de los participantes, resguardando la identidad de las personas como informantes de esta investigación. La confidencialidad hace referencia al anonimato en la identidad de las personas participantes. La información revelada por los participantes se mantuvo en

privacidad y para este fin se designó un pseudónimo a cada uno de los entrevistados. Para así favorecer al bienestar de los participantes prevaleciendo sobre los fines académicos (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas y Rebolledo-Malpica, 2012).

Entrevistas.

Para realizar las entrevistas semi estructuradas, los investigadores debieron crear un ambiente donde los entrevistados se sintieran seguros y tuvieran la confianza de poder exponer sus opiniones e ideas de manera libre, procurando que la entrevista se asemeje a una conversación en la que los investigadores no realicen ningún tipo de juicio sobre las ideas o sentimientos expuestos por los participantes, ni tampoco limitar su participación a través de intervención de carácter hostil o que denoten sentimientos negativos hacia lo expuesto (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas y Rebolledo-Malpica, 2012).

Audios.

Al utilizar la grabadora puede suceder que durante el tiempo que dura la grabación, los participantes hagan referencia a vivencias donde se traten temas delicados o que no tengan relación con el objetivo de la investigación. Esta información puede generar un dilema ético donde el investigador debe considerar estos datos que pueden aportar algún tipo de información al estudio y enriquecerlo. De todas formas no se debe descuidar la confidencialidad, el anonimato y el respeto por los participantes. Debe asegurarse que el entrevistado esté de acuerdo, y de no ser así se deberá eliminar la parte de la grabación en conflicto (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas y Rebolledo-Malpica, 2012).

V. PRESENTACION DE RESULTADOS.

V.1.Caracterización de los Participantes.

| Entrevistada | Edad | Relación del entrevistado | Profesión | Diagnóstico hijo | Edad hijo |
|---------------------|-------------|----------------------------------|---------------------|-------------------------|------------------|
| 1 | 43 | Madre | Chef | Asperger | 13 |
| 2 | 52 | Madre | Dueña de casa | Asperger | 17 |
| 3 | 47 | Madre | Profesora | Autismo severo | 10 |
| 4 | 55 | Abuela paterna | Dueña de casa | Asperger | 9 |
| 5 | 33 | Madre | Ejecutiva de ventas | Asperger | 12 |
| 6 | 45 | Madre | Ingeniera civil | Autismo | 13 |

V.2. Tabla conceptual para el análisis de datos de las entrevistas.

| Objetivo general: Conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del TEA y el significado de su permanencia en el sistema educativo. | | | | |
|--|---|------------------------|---------------------------------------|---|
| Objetivos específicos | Conceptos claves | Categorías | Subcategorías | Subcategorías emergentes |
| I. Explorar las percepciones de los padres, de hijos con diagnóstico del TEA, en relación a la calidad de la educación que a sus hijos se les está entregando de acuerdo a sus NEE. | Percepción de los padres con hijos con diagnóstico del TEA. | Diagnóstico de TEA. | Percepción del autismo. | Visión del TEA como una enfermedad. Evaluación del servicio público. |
| | | | Conocimientos previos acerca del TEA. | |
| | | Canales de información | Información a través de internet. | Diagnósticos erróneos |
| | Información a través de profesionales. | | | |

| Objetivo general: Conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del TEA y el significado de su permanencia en el sistema educativo. | | | | |
|--|--------------------------|---|---|---------------------------------|
| Objetivos específicos | Conceptos claves | Categorías | Subcategorías | Subcategorías emergentes |
| I. Explorar las percepciones de los padres, de hijos con diagnóstico del TEA, en relación a la calidad de la educación que a sus hijos se les está entregando de acuerdo a sus NEE. | Calidad de la educación. | Sistema educativo municipal | Elección de los establecimientos educacionales | |
| | | | Preocupación por parte del establecimiento | |
| | | Evaluación de la educación entregada a sus hijos con NEE. | Proceso de integración e inclusión | |
| | | | Información a través de profesionales. | |
| | | | Evaluación de los aprendizajes alcanzados por los hijos | |

| Objetivo general: Conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del TEA y el significado de su permanencia en el sistema educativo. | | | | |
|--|--|---|--|---------------------------------|
| Objetivos específicos | Conceptos claves | Categorías | Subcategorías | Subcategorías emergentes |
| II. Detectar cuáles son los sentimientos de los padres de hijos con diagnóstico del TEA, en el proceso educativo de sus hijos. | Sentimientos de los padres con hijos con diagnóstico del TEA | Expectativas de los padres | Expectativas en relación a sus hijos y al futuro. | |
| | | | Aceptación del diagnóstico | |
| | | Enfrentamiento de los padres en el tratamiento. | Tipos de tratamientos realizados por los padres. | |
| | Enfrentamiento desde el hogar y establecimiento educacional | | | |
| | Participación en el proceso educativo de sus hijos. | Compromiso parental en la educación de sus hijos. | Responsabilidad de los padres con la educación de sus hijos. | |
| | | | Estimulación fuera del contexto educativo. | |

| <p>Objetivo general: Conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del TEA y el significado de su permanencia en el sistema educativo.</p> | | | | |
|---|---|--|--|--------------------------|
| Objetivos específicos | Conceptos claves | Categorías | Subcategorías | Subcategorías emergentes |
| <p>III. Indagar como ha sido la adaptación de los padres en la permanencia de sus hijos en el establecimiento educacional, cuando sus hijos tienen diagnóstico del TEA.</p> | <p>Adaptación de los padres en la permanencia de sus hijos en el establecimiento educacional.</p> | <p>Adaptación de los padres y la familia al diagnóstico.</p> | Adaptación del niño al establecimiento. | |
| | | | Adaptación de los padres al establecimiento educacional. | |

V.3. Análisis de resultados.

Para la realización del análisis de las categorías, se realizó la recogida de datos a través de entrevistas semi estructuradas, realizadas a madres con hijos diagnosticados con TEA, los cuales pertenecen al sistema de educación municipal de la ciudad de Chillán. Con el propósito de conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con este diagnóstico y el significado de su permanencia en el sistema educativo se consideró a partir de los conceptos claves la formación de categorías, las que a su vez generaron subcategorías, permitiendo así el análisis de la investigación dentro de los relatos de las entrevistadas.

Es por esto, que siguiendo la lógica presentada se consideró para el análisis la formación de las siguientes categorías:

Diagnóstico del TEA, canales de información, sistema educativo municipal, evaluación de la educación entregada a sus hijos con NEE, expectativas de los padres, abordaje de los padres en el tratamiento, compromiso parental en la educación de sus hijos, apoyo externo de otras instituciones, adaptación de los padres y la familia al diagnóstico. Utilizando para esto las siguientes subcategorías percepción del autismo, conocimientos previos acerca del TEA, información a través de internet, información a través de profesionales, elección de establecimiento educacionales, preocupación por parte del establecimiento, proceso de integración e inclusión, evaluación de los aprendizajes alcanzados por los hijos, expectativas en relación a sus hijos y al futuro, aceptación del diagnóstico, tipos de tratamientos realizados por los padres, abordaje desde el hogar y el establecimiento educacional, responsabilidad de los padres con la educación de sus hijos, estimulación fuera del contexto educativo, adaptación del niño al establecimiento y adaptación de los padres al establecimientos educacional.

A continuación se mostrarán los conceptos claves, las categorías y subcategorías, para el análisis de datos propuestos dentro de esta investigación.

Objetivo Específico I.

Explorar las percepciones de los padres, de hijos con diagnóstico del TEA, en relación a la calidad de la educación que a sus hijos se les está entregando de acuerdo a sus NEE.

Concepto clave.

Percepción de los padres con hijos con diagnóstico del TEA.

Categoría.

I.1 Diagnóstico de trastorno del espectro del autismo.

Se investigó desde la propia vivencia de los padres cómo estos perciben y comprenden el diagnóstico de sus hijos y cómo han ido adquiriendo información acerca de cómo enfrentar este proceso y conseguir conocimientos que permitan un mejor abordaje y manejo de sus hijos en el contexto educativo y familiar.

Las respuestas, de forma general, radican en el desconocimiento y desinformación del diagnóstico, debido a la falta conocimiento en relación al TEA en un primer momento, lo cual fue mejorando de manera gradual a medida que los padres se informaron y fueron vivenciando el proceso de su hijo en el contexto escolar y familiar. La mayoría de los padres mencionan que por parte del establecimiento educacional y profesionales, lograron conocer y comprender este diagnóstico entregándoles las herramientas para poder trabajar con sus hijos en los diferentes contextos a los cuales ellos se enfrentan.

Subcategoría.

I.1.1 Percepción del autismo.

Se indagó en como los padres perciben el TEA desde el primer enfrentamiento al diagnóstico, en la cual las entrevistadas mencionan que en un principio provocó desconcierto lo cual generó que visualizaran este trastorno como una enfermedad difícil de tratar, sin embargo a medida que tuvieron un mayor conocimiento favoreció a la aceptación y comprensión, logrando mejores expectativas en su tratamiento.

Ante esto, las entrevistadas dijeron:

“Para mí ya no es una condición porque no va a cambiar, es una enfermedad, y de la enfermedad uno se sana...” (Entrevistada 3).

“En mi experiencia personal no ha sido tanto en el principio, sino que ha sido a través de los años, que ahí he ido un poco sopesando, viendo el peso de lo que es un niño con autismo, y conociendo todo eso...” (Entrevistada 3).

“Al principio no entendíamos bien la dimensión del niño autista...” (Entrevistado 3)

“Como grupo familiar esto... es algo que hemos sabido tratar” (Entrevistada 4).

“Como le digo, el asperger para mi es una cosa más, una enfermedad más, tratable, y en Benjamín yo veo avances, así que estoy súper contenta” (Entrevistada 4).

“Nosotros dijimos: uh va a ser una enfermedad mortal, no va a ser un niño normal. De primera pensamos eso, pero fue pasando el tiempo y nos dimos cuenta que no, que es un niño como todo niño, y lo que tiene no se le nota y es normal. Él es un niño normal” (Entrevistada 4).

“Igual es complicado porque nunca me imaginé que Nicolás podría tener esa enfermedad...” (Entrevistada 5).

“Complicado para mí, porque vivo yo y Nicolás, los dos solos. Entonces igual es complicado el tema, es complejo. Igual yo tengo que tener mucho tino con él, decirle todo bien pausado, que es muy cuadrado” (Entrevistada 5).

“Cuando la neuróloga me dijo que mi hijo era autista, fue como un encontrón con la vida...” (Entrevistada 6).

I.1.2. Conocimientos previos acerca del trastorno del espectro del autismo.

Se buscó explorar entre las entrevistadas la información que manejaban acerca del TEA antes de conocer el diagnóstico de sus hijos, con el propósito de comprender como evoluciona la apreciación de los padres una vez que sus hijos reciben el diagnóstico.

Las respuestas radican en que el conocimiento del TEA se fue forjando a través de su propia experiencia, del convivir a diario junto a sus hijos.

Las entrevistadas ante esto dijeron:

“Y empezamos con mi hija como nació con daño cerebral severo, empezamos al año al tiro a llevarla a Coanil y ahí empezó a ir a Coanil como yo veía como hartos casos diferentes y habían niños con autismo, habían niños con asperger pero como súper severo, yo empezaba a ver como cosas que hacían los niños con autismo, más que nada me tire como para el lado del autismo, y yo dije posiblemente Miguel sea un autismo...” (Entrevistada 1).

“No conocía lo que era el autismo, nunca había visto un niño con autismo... el autismo me lo fue enseñando mi hijo, lo que es, ser un niño autista, o conductas autistas...” (Entrevistada 3).

“El asperger para mi es algo nuevo, lo aprendí a conocer con Benjamín, no lo sabía. Yo tengo cuatro hijos y nunca me habían dicho” (Entrevistada 4).

“Y tampoco viene de genética, no sé, no lo había escuchado esa enfermedad” (Entrevistada 4).

Categoría.

I.2. Canales de información.

Las madres una vez que reciben el diagnóstico de sus hijos, buscan diferentes medios para orientarse en relación al significado de este trastorno. Por lo que en sus respuestas surgen diferentes formas de adquirir información adecuada para el abordaje de sus hijos. Lo que a su vez demuestra una preocupación y compromiso por parte de las madres por favorecer a un mejor trabajo con sus hijos.

Subcategoría.

I.2.1. Información a través de internet.

Las madres mencionan que es internet el medio al cual tienen acceso para buscar información en un primer acercamiento del diagnóstico, donde encuentran las primeras respuestas a sus inquietudes.

A continuación se exponen algunos relatos:

“Empezamos a ver que claro, tenía un problema. Empezamos a buscar nosotros en internet...” (Entrevistada 1).

“A través de internet me metía a páginas, buscando que es, que significaba esto. Por ejemplo, en España hay hartos que tú puedes investigar, y hay agrupaciones de asperger y autismo, y ahora en Chile se está viendo mas también. Me he metido en algunas páginas y siempre buscando, buscando información y tratando de contactarme con algunas mamás que estuvieran en el mismo caso” (Entrevistada 2).

“He buscado en internet, he tocado puertas, buscando, buscando, una respuesta, buscando una ayuda para mi hijo y... creo haberla encontrado, es algo lento, un tratamiento que es lento, pero que saca a los niños del autismo, porque, que de todo lo que yo he buscado y ha llegado a mi varios conocimientos y contenidos con respecto a tratamientos y el que estamos haciendo ahora habla de un autismo que fue, es como una... invasión de toxinas” (Entrevistada 3).

“La psiquiatra me dijo puede que tuviera asperger, tiene como todos los síntomas. Lo primero que hice, busque en internet, antes que tuviera, decía “le vamos a hacer un test” claro y Nicolás tenía. Y leí y era como ver la biografía de Nico, era como leer su vida, así como que era la ficha del Nico y... como calcado a Nicolás” (Entrevistada 5).

“Al principio, ahora ya no es tanto, pero yo entraba mucho a internet, a leer todo el tema de la disfasia...” (Entrevistada 6).

I.2.2. Información a través de profesionales.

Otras formas de información diagnóstica que han utilizado las madres posterior al diagnóstico de sus hijos, han sido a través de profesionales ya sea fonoaudiólogos, psiquiatras, neurólogos y psicólogos.

Los profesores también han entregado conocimientos en relación al trabajo con sus hijos desde el contexto educativo y una mejor comprensión de éste.

Las madres mencionan que con los apoderados que comparten el mismo diagnóstico han podido compartir sus experiencias lo que ha favorecido a un mejor enfrentamiento.

Se presentan algunas afirmaciones de las madres:

“Los profesores me han ayudado harto, por ejemplo a entender el diagnóstico, porque igual los médicos a uno le enseñan la parte científica del problema de asperger no más. No te dicen que los niños asperger van a tener estas conductas, te dan como una repasadita de lo que es, como que después con el tiempo te vas encontrando con sorpresas de lo que es el asperger, porque los médicos te dicen: su hijo tiene asperger con rasgos autistas, hay que darle este medicamento, hay que hacer esto y nada más...” (Entrevistada 1).

“En la escuela he entendido más, porque claro, hay otros niños que tienen los mismos problemas que Miguel. Y ahí empecé a conocer lo que es realmente el asperger, porque ahí me han enseñado los mismos profesores explican lo que hacen los asperger, lo que hacen, lo que van a llegar a ser, hasta donde tienen las capacidades...” (Entrevistada 1).

“Sin ellas (profesoras), yo no hubiese aprendido tampoco a darme cuenta de muchas cosas que no entendía del asperger, y con ellos he aprendido un poco más...” (Entrevistada 1).

“La información súper clara de que es lo que se hace, como se trabaja, súper bien, la acogida súper bien del colegio” (Entrevistada 2).

“En este caso los profesores, los tíos, y como le decía yo, un siete, si pudiéramos tener un diez, pues le pondríamos un diez” (Entrevistada 3).

“La psiquiatra me fue diciendo: Cecilia esto es una enfermedad como todas, pero es tratable” (Entrevistada 4).

“La psiquiatra infantil me enseñó a trabajar con él, que hay que saberlo tratar, los cambios que tiene. Si hay que darle un castigo, darle un castigo, pero no golpes. He trabajado con él y me ha dado resultados” (Entrevistada 4).

“La psiquiatra, ella es la que me explica todo...” (Entrevistada 5).

“La información del colegio siempre ha sido buena, pero creo yo tanto de los dos lados, porque de repente, ponte tú, igual es necesario informar que a Felipe le pasa tal cosa, Felipe anda aquí, Felipe anda allá, también se informa, como ellos si también sucede algo” (Entrevistada 6).

“Los profesores, las amigas, la fonoaudióloga me ayudó mucho en ese tiempo, mucha información” (Entrevistada 6).

“La verdad es que en ese sentido yo soy bien metida, con la tía de integración, su profesora jefa gracias a Dios he tenido mucha recepción. De repente uno trata de tampoco ser como tan metida, porque de repente aburre a la gente, pero yo intento ir al colegio, sino a través de whatsApp, para no importunar tanto, pero siempre estar yendo al colegio” (Entrevistada 6).

Concepto clave.

Calidad de la educación.

Categoría.

I.3 Sistema educativo municipal.

Se refiere a como los establecimientos educacionales abordan las NEE de los alumnos diagnosticados con TEA, a través del punto de vista de las madres en relación al trabajo que realizan los profesionales a cargo de la educación y cómo este se adecua a las necesidades educativas de sus hijos durante su permanencia en el establecimiento.

De las respuestas de las entrevistadas, se desprende un compromiso total por parte de los establecimientos educacionales, brindándoles todo el apoyo y las alternativas para conseguir un buen desarrollo de sus hijos.

Subcategorías.

I.3.1. Elección de los establecimientos educacionales.

Se refiere al primer acercamiento que tienen las madres cuando buscan un establecimiento educacional para sus hijos, explorando las diferentes características por las cuales deciden elegir un establecimiento educacional por

sobre otro, y la recepción que tienen por parte de los profesionales del establecimiento educacional.

A continuación, algunos relatos:

“Porque yo de partida en ese tiempo tenía a mi sobrina estudiando en la escuela España cuando ella recién había llegado acá a Chillan se fue y resulta que justo era profesora de ella una vecina mía que había tenido hace mucho tiempo, y fui donde ella y me dice “colócalo acá” me dijo como ella me conocía me dijo acá es bueno me dijo además yo voy a ser profesora de primer año el otro año, ya Miguel venía de otro establecimiento donde lo habían dejado repitiendo lo habían preferido dejar repitiendo porque Miguel no había aprendido absolutamente nada y ella me dijo yo el otro año voy a tener primer año tráigalo para acá me dijo y acá lo podemos ingresar a integración si es que tiene algún diagnóstico, y ahí empezamos nosotros a traerlo a la escuela España” (Entrevistada 1).

“Tenía buena referencia de la escuela España, de hecho las mismas mamás que tenían niñitos en la escuela los Héroes, después los cambiaron a la escuela España” (Entrevistada 1).

“Porque teníamos un amigo que trabajaba como profesor en la escuela, mi esposo también es profesor y conocía a la directora de la escuela. Y este amigo profesor está ahí y nos dijo: miren la profesora que hay ahí de integración tiene un grupo y es muy buena. Les recomendamos que se vayan ahí a esa escuela. Y lo otro, es que los cursos no son tan numerosos, son veintiocho a lo más treinta alumnos por curso. Y la Carla le va a tocar con tal profesora, que es un siete para trabajar con ella. Y por eso la llevamos allá” (Entrevistada 2).

“Comencé a buscar donde habían vacantes, donde decían matriculas, llegué a éste colegio porque ahí decían matriculas abiertas, porque antes se me cerraron muchas puertas en otros colegios” (Entrevistada 3).

“No he tenido problema en ese sentido de colegios, porque dicen que él es bien adaptable al colegio que yo lo mande. También yo había pensado, a lo mejor él

podría haber ido a un colegio especial. No él tiene que ir a cualquier colegio normal nada más, porque él se ve bien, porque no es un niño que hace problema” (Entrevistada 4).

“Aparte de que este es un muy buen colegio, estaba en otro colegio, hay no había integración. O sea, había, pero los cupos estaban como listos, entonces necesitaba integración, porque ya estaba con la neuróloga y necesitaba el programa, y lo puse acá y lo integramos” (Entrevistada 5).

“Decidimos postular a un colegio que es municipal, que este cerca de mi casa, que es la escuela Palestina. En realidad yo más que nada me fije que tuviera integración, que tuviera el apoyo que necesitara, porque a mí las lucas no me alcanzaban para un fonoaudiólogo privado o particular. Uno que estuviera cerca de la casa por un tema de que no era yo la que lo iba a ver, y otro de que tuviera integración, y gracias a Dios, la Palestina lo tenía” (Entrevistada 6).

I.3.2. Preocupación por parte del establecimiento.

Hace alusión al compromiso y a la adhesión que tiene el establecimiento educacional para con sus alumnos que presentan NEE, para favorecer al desarrollo de las habilidades y la entrega de conocimientos en el proceso de integración e inclusión dentro de las aulas y fuera de estas. Así como también la entrega de información hacia los padres desde los profesores y diferentes profesionales para un mejor trabajo con los hijos que presentan diagnóstico TEA.

Ante esto, se presenta lo siguiente:

“En el verano me han llamado, cuando los niños están de vacaciones, “me llaman de que va a ir una doctora a la escuela y a los niños los va a atender”, porque son como súper preocupados en cuanto a eso. De repente he venido yo por ejemplo

en el verano a dentista con el Miguel, a la escuela, o sea siempre como que son súper preocupados” (Entrevistada 1).

“Siempre están preocupados de ellos, hasta en el verano, como de incorporarlos en una actividad de verano, cosas así, son cien por ciento preocupados de ellos” (Entrevistada 1).

“Ahí y acá tenían fonoaudióloga, kinesióloga, así que igual hay un equipo bueno de trabajo que apoya a los niños. No solamente la tía y su auxiliar, sino que también hay apoyo de otros profesionales, psicólogo” (Entrevistada 2).

“Las profesoras, las tías son súper preocupadas en los recreos, incluso cuando los niños van al baño ellos andan pendientes” (Entrevistada 2).

“Hubo una preocupación, imagínate yo cuando me la traje su profesora me entrego un bolso con una rosa bonita y un regalo, y eran los cuadernos de la Carla de primero a cuatro básico, que ella guardo, ¿y que profesora hace eso?, esa profesora en el verano se preocupaba de buscar material para poder trabajar con la Carlita, cuando llegara marzo. Entonces yo, súper agradecida de su profesora jefe y de su profesora de integración” (Entrevistada 2).

“Información súper clara de que es lo que se hace, como se trabaja, te fijas están los niños... y no súper bien, la acogida súper bien...” (Entrevistada 2).

“La Carlita participaba de números artísticos, ella era ídola y todo... ¡bravo! ¡bravo! La aplaudían...” (Entrevistada 2).

“Yo pienso que Darío va a avanzar mucho más, porque ellas están preocupadas de que los niños avancen, que no se queden ahí, que el “pobrecito” que no le pidamos más, porque esto que lo otro, sino que ellas creen en nuestros hijos, creen que ellos son capaces” (Entrevistada 3).

Categoría.

I.4. Evaluación de la educación entregada a sus hijos con NEE.

Dentro de esta categoría, se buscó indagar si la educación entregada se adecua a las necesidades que requieren sus hijos.

De esta manera, las entrevistadas realizan una buena evaluación de la información que se les ha entregado por parte de los directores, profesores y profesionales, las actividades realizados fuera y dentro del aula, así como también de la educación que se les entrega a sus hijos en los establecimientos educacionales municipales, a través del proceso de integración e inclusión. Así como también acerca de los aprendizajes alcanzados durante su permanencia en el sistema educativo.

Subcategorías.

I.4.1. Proceso de integración e inclusión.

Evaluación por parte de los padres en relación a la educación entregada a sus hijos en el proceso de integración e inclusión, desde el abordaje de los profesionales a cargo de la educación de sus hijos.

Extracto de sus comentarios:

“Con integración ya fue como diferente porque la profesora ahí le empiezan a reforzar las materias que ellos están más débiles, hacen pruebas igual que los demás niños, solamente que las evaluación es diferente, no es solamente con

sietes, la integración ha sido súper buena yo creo que si Miguel no hubiera estado en opción cuatro, Miguel hubiera estado solamente yendo un par de horas, no creo que los avances que Miguel hubiera tenido ahora no hubieran sido tantos (pausa) es como súper lento...” (Entrevistada 1).

“Se dieron cuenta que la integración es mucho mejor en la escuela España...” (Entrevistada 1).

“La enseñanza ha sido súper personalizada con ellos en integración, a diferencia de las salas comunes, no es como personalizada. Acá es más personalizada porque como hay más niños de diferentes tamaños, diferentes edades, con diferentes problemas neurológicos, las tías son como preocupadas de cada uno que haga lo que va dependiendo de su edad y de su curso” (Entrevistada 1).

“Yo la encontré buena, porque ella no dejó de asistir a sus clases de lenguaje, matemática, y la profesora de integración iba a la sala y apoyaba a la Carla. La Carla no aprendió a leer, pero ella conoce las letras, las junta” (Entrevistada 2).

“La Carlita alcanzo a estar con dos directoras y... pero la directora muy comprometidas, y para ser una escuela así de barrio, que venían de otros sectores más vulnerables los niños, los niños súper respetuosos. Porque las directoras a principio de año cuando hacían su acto, ella decía: “aquí hay un grupo que es de integración y estos niños son iguales a ustedes y ustedes los tienen que querer, respetar, no faltarles el respeto ni reírse de ellos, ni pasarlos a llevar”. Nunca ningún problema” (Entrevistada 2).

“El director súper preocupado también por los niños de integración, y aquí en la escuela hay diferentes niños en diferentes cursos, y hay dos grupos con... que se trabaja y es harta la dedicación de los profesores...” (Entrevistada 2).

“El mundo los rechaza, no hay un espacio para ellos, y eso para que cambie van a pasar muchos años. Se habla mucho de la inclusión y todo, pero no se incluye, no se sabe lo que es la inclusión, hay que vivirla, y la gente no la vive, no sabe vivirla...” (Entrevistada 3).

“Es buena la educación, es municipal pero es buena la educación, es excelente y aquí Nicolás donde tiene el programa lo integraron en integración. Ya por ese lado excelente, porque él no tenía las posibilidades en el otro colegio y acá las adquirió, es un buen colegio, buena estructura, buenos profesores, organizados, responsables con los alumnos, la directora siempre esta con las puertas abiertas” (Entrevistada 5).

I.4.2. Evaluación de los aprendizajes alcanzados por los hijos.

Las preguntas de investigación se enfocaron en recabar información referente a como las entrevistadas aprecian el proceso de aprendizajes de sus hijos, en relación a los resultados obtenidos durante su formación académica.

Las entrevistadas reportan lo siguiente:

“Una vez que Miguel estuvo en opción cuatro, Miguel empezó a aprender porque antes Miguel cuando estuvo en sala normal con los niños, Miguel no aprendía absolutamente nada, y eso que tenía también como una profesora, o sea aparte de una profesora tenían una asistente que era para los niños con discapacidad en la sala ” (Entrevistada 1).

“El Miguel cuando empezó a asistir a integración, el Miguel no sabía leer, cosa que ya estaba en primero, segundo y todavía no sabía leer nada prácticamente. Y en integración el empezó a leer, empezó a sumar, a dividir, a multiplicar cosa que antes no lo pudo lograr en sala normal. Fue como a la escuela, la integración que le pusieron ahí fue como que aprendió más, al menos ahora sabe todo” (Entrevistada 1).

“Miguel aprendió a leer muy bien, lee bien. Aparte que habla mal, pero sabe leer muy bien. Para las matemáticas es muy bueno, yo creo que todos los ramos lo ha aprendido bien” (Entrevistada 1).

“Darío esta pero leyendo, dice muchísimas letras, palabras, conoce figuras, letras numero en fin... hay un avance grande, yo pretendo que el siga acá, hasta cuando él esté en condiciones, de no sé, a lo mejor seguir en esta misma escuela, pero seguir en este curso común” (Entrevistada 3).

“Primero lo trataban por el problema del habla, por el vocabulario del niño, pero la profesora me dice que el niño ya ha avanzado y que está bien con él, así que más allá no he tenido ningún problema con ella, y cuando me manda a buscar para darme como va Benjamín en el proceso, así que vamos ok con él” (Entrevistada 4).

Objetivo específico II.

Detectar cuáles son los sentimientos de los padres de hijos con diagnóstico del TEA, en el proceso educativo de sus hijos.

Concepto Clave.

Sentimientos de los padres con hijos con diagnóstico del TEA.

Categoría.

II.1. Expectativas de los padres.

Las respuestas entregadas por las entrevistadas en esta categoría dan a conocer los sentimientos que se generan en los padres cuando reciben el diagnóstico de su hijo y cómo evolucionan estos hasta llegar a la aceptación. Así como también comprender las expectativas que tienen en relación al futuro de sus hijos.

Dentro de las respuestas entregadas, se desprende de forma general el miedo que tienen respecto a lo que puede llegar a pasar con sus hijos, una vez que ellos no puedan estar a su lado.

Subcategoría.

II.1.1. Expectativas en relación a sus hijos y al futuro.

En relación a las expectativas de las madres frente al futuro de sus hijos, mencionan que los sentimientos que aparecen al momento de recibir el diagnóstico, es el miedo a no saber qué será de sus hijos, una vez que ellas no puedan estar presentes, visualizando de esta forma un futuro profesional inestable para ellos, sin embargo en el presente las madres se dedican a entregarle las herramientas para su desarrollo en la vida y favorecer a la felicidad de éstos.

Ante esto las entrevistadas reportan:

“Cuando recibí el diagnóstico de Miguelito, me bajoneó porque ya tenía una niña con daño cerebral neurológico y yo dije: ‘chuta, otro más’. Y siempre, bueno, yo creo que el miedo de todos los papás que tenemos hijos necesidades especiales, tenemos el miedo al futuro. Yo siempre pienso si va a ser capaz de tener una profesión”. (Entrevistada 1).

“Siempre he pensado que va a ser de ellos cuando yo no esté, o sea creo que eso más que nada, fue ese el cuestionamiento que yo me hice”. (Entrevistada 1).

“Lo único que le puedo pedir a Dios, que me dé harta salud, vida, para dejarlo grande y que ya se puedan valer por sí solos”. (Entrevistada 1).

“Yo creo que todas las mamás tenemos la esperanza que nuestro hijo vaya a la universidad y que estudie algo, y yo sé que no, porque yo tengo un techo y hasta ahí nomás llegué, ahí tengo que tratar de mantenerme” (Entrevistada 1).

“Tuve sentimientos de culpa, o sea ¿qué hice yo?, ¿qué hice mal?, ¿por qué pasó esto?, ¿por qué no nos dimos cuenta antes? o ¿por qué no se dio cuenta antes el pediatra?” (Entrevistada 2).

“Es difícil porque después uno dice: chuta, después uno va a envejecer o nos pasó algo y ¿qué pasa con ella? ¿Quién se queda con ella?” (Entrevistada 2).

“Sí, desconocimiento, mucho al principio y de lo que se podía esperar a futuro de eso. Eso lo he ido viviendo y descubriendo, por eso siento que, bueno, a lo mejor unos lo superarán más rápido que otros, no sé, pero yo soy muy llorona (ríe)”. (Entrevistada 3).

“Nos dio un poco de miedo a nosotros cuando nos dijeron del asperger” (Entrevistada 4).

“Claro, más miedo porque dije yo: Asperger, no sé, será un niño que no va a ser normal, un niño enfermo” (Entrevistada 4).

“Me dio mucha pena. Es que eran como sentimientos encontrados, porque igual me dio mucha pena, pero por el otro lado a lo mejor Nicolás va a ser más inteligente en otras cosas y en otras no, con capacidades distintas” (Entrevistada 5).

“Cuando él esté más grande, las relaciones con las personas, eso me complica. Guiarlo lo mejor que se pueda ahora que está chiquitito, para que después en su vida futura sea de bien. Que se relacione bien con sus pares para que sea feliz, eso es lo que ando buscando, que sea feliz en su vida” (Entrevistada 5).

“La verdad es que me dio pena, la acepté, me cuestioné mucho” (Entrevistada 6).

“Yo miraba a mamás con sus chicos chiquititos de dos o tres años, ellas los motivaban, les hablaban y yo no era así. Entonces no sé si el problema fui yo o no, pero puede que haya o no haya afectado” (Entrevistada 6).

“Yo lo único que quiero es que mi hijo sea feliz, pero en algún momento yo no voy a estar, entonces me gustaría que él pudiera independizarse, que él pudiera lograr salirse de mi lado y poder hacer sus cosas... aaah, me da pena, pero no sé, yo creo que a lo mejor lo va a lograr con los años. Él habla mucho de ir a la universidad, él habla mucho porque sabe que yo estudié allá, pero yo le digo que

también están los institutos como el INACAP, como el Diego Portales, porque puede que a lo mejor no le dé cognitivamente como para poder ir a otra parte. Tampoco quiero que se frustre” (Entrevistada 6).

II.1.2. Aceptación del diagnóstico.

Respecto a esta subcategoría, las respuestas dieron a conocer como ellas enfrentaron el proceso del diagnóstico de sus hijos, y cómo los sentimientos evolucionaron a través de los años a una aceptación o negación del diagnóstico.

Muchas de ellas se mostraron resilientes, generándose un primer sentimiento de pena para luego dar paso a la aceptación y a los deseos de salir adelante.

A continuación, fragmentos de sus relatos:

“Yo lloré mucho cuando me dieron el diagnóstico de Miguelito, porque decía: ‘chuta, ya llevaba como una carga, ya llevaba como una mochila encima’ y yo dije: ‘otra mochila más, no, mucho peso’, pero mi marido me decía que teníamos que salir adelante” (Entrevistada 1).

“Creo que lo único que uno puede hacer es ayudarlos nomás a que ellos puedan hacer algo, aprender a hacer cosas para el futuro. Fue como un lapso de tiempo nomás, después ya, chao nomás. Tirar pa’ arriba, no queda otra”. (Entrevistada 1).

“El neurólogo nos dijo de que la Carlita si avanzaba iba a ser a pasitos, a pasitos lentos y que ella iba a tener que ser una niña que nosotros íbamos a tener que querer, proteger” (Entrevistada 2).

“Nosotros ahora vivimos el día a día, no pensamos en el futuro” (Entrevistada 2).

“En realidad yo no sé si lo he superado, realmente todo lo que ha pasado con Darío fue difícil” (Entrevistada 3).

“Hubo hartas cosas que yo me desistía a pensar, ya que mi hijo está ahí, no puedo negarlo, no sé, si es que me dicen que ‘tienes que aceptarlo’, yo no pienso que lo he aceptado, yo pienso que no se trata de aceptación. Lo que yo me hice fue una lucha, una lucha para ayudarlo y dejarlo lo mejor posible en esta vida” (Entrevistada 3).

“Fue pasando el tiempo y nos dimos cuenta que es un niño como todo niño, y lo que tiene no se le nota y es normal” (Entrevistada 4).

“A lo mejor si le hubiera ayudado más, le habría ayudado a desarrollarse, a poder hablar a más temprana edad, no sé, a armar más frases, a hacer juego simbólico. Pero su tema es, y es algo que no pasa por eso tampoco”. (Entrevistada 4).

“Estoy contenta con él, porque el asperger para mi es una enfermedad de mi hijo, pero la he llevado bien, le ha salido tan bien que para mí es normal. Estoy día a día con él y veo avances, así que estoy contenta con eso. “Veo que no retrocedo, avanzo” ” (Entrevistada 4).

“Yo igual investigué y harta gente inteligente, muy inteligente ha tenido el síndrome, entonces es ‘bueno, él lo tiene y hay que seguir con él’” (Entrevistada 5).

“Y preocupación, también, pero más que eso tranquilidad no más. Si sé que vamos a salir adelante, si sé que con el tema vamos a salir adelante. Y con el apoyo de todos” (entrevistada 5).

Categoría.

II.2. Enfrentamiento de los padres en el tratamiento.

Las preguntas de esta investigación, buscaban conocer cómo las madres afrontan el diagnóstico de sus hijos a través de diferentes tratamientos, con el propósito de entregar una mejor calidad de vida y desarrollo de sus hijos en el contexto escolar, social y familiar, así como también es realizado el trabajo desde el hogar y el establecimiento educativo, para favorecer a un mejor pronóstico de sus hijos en el área cognitiva, emocional y conductual.

Se desprende de esta categoría, formas a las cuales acceden los padres para obtener un mejor pronóstico de sus hijos.

Subcategorías.

II.2.1. Tipos de tratamientos realizados por los padres.

A lo largo de las respuestas de nuestros entrevistados, se observan el acceso a diferentes formas de tratamientos desarrollados con sus hijos, para favorecer a mejores resultados en ámbito escolar y familiar.

En relación a lo expuesto las entrevistadas relatan:

“La cosa es que este tratamiento me ha permitido que Darío nos mire. Darío controló en dos meses el esfínter anal, dejó sus estereotipias, pero ha ido de a poco...” (Entrevistada 3).

“Y si lo podía meter en una terapia lo metía, porque he... para poder suplir un poco, la parte que yo no lo podía dar, porque me sentía...las manos a brazos cruzados, y no podía llegar a él, quizás podía llegar a otros niños pero como era mi hijo (ríe) no podía... y eso me paso, pero... luego ha pasado el tiempo y hemos tratado de trabajar con él” (Entrevistada 3).

“Hay un grupo de profesionales que dos veces a la semana trabajan con él” (Entrevistada 4).

“Ya es normal que tiene que ir a médico y cómo la señora Andrea lo revisa. Ella lo mira así nomás, lo hace trabajar y dice: hemos avanzado cualquier cantidad.” (Entrevistada 4).

“Ya lleva cinco años tratándose el asperger y hemos avanzado súper bien” (Entrevistada 4).

“La pastilla tiene que ser diaria, de lunes a viernes, porque eso lo mantiene, lo anda trayendo como calmado porque a veces cuando le da la crisis...” (Entrevistada 4).

“Todos los meses lo llevo a control, la profesional me dice “vamos súper bien Benjamín” no tengo ninguna queja, así que puro nos felicitan y él se viene contento, le hacen unas caritas en las manos, para él es un logro” (Entrevistada 4).

“Tengo que llevarlo periódicamente con controles. Está tomando unas gotitas Nicolás...” (Entrevistada 5).

II.2.2. Enfrentamiento desde el hogar y establecimiento educacional.

Se indagó en los relatos expuestos por las entrevistadas, diferentes estrategias desarrolladas, tanto en el hogar como por el establecimiento educacional, para beneficiar y estimular los aprendizajes alcanzados por sus hijos y favorecer a mejores resultados fuera y dentro de las aulas de clases.

Las entrevistadas relatan:

“Yo no me puedo quejar decir que no he tenido ayuda psicológica con mi hijo o alguna ayuda de fonoaudiólogo, ellos todo, toda la atención que tienen ellos a mano lo ofrecen, no tengo problemas con todo eso” (Entrevistada 1).

“En el verano me han llamado para que vaya a natación al liceo de niñas, igual son como súper preocupados en que en el verano ellos hagan algo, de incorporarlos a una actividad de verano” (Entrevistada 1).

“Tiene fonoaudióloga, kinesióloga, así que igual hay un equipo bueno de trabajo que apoya a los niños” (Entrevistada 2).

“El sábado él se va para la casa de una tía que él tiene dos o tres primos chicos, pero hay play, hay Wii, “entonces él lleva sus cosas y juega”. Como que esos niños le cayeron bien, sus primitos, el sábado, tiene siempre permiso para ir. Es sociable en la familia, pero él no me pide permiso por ejemplo para ir a la casa de un compañero, no, eso nunca me lo dicho. Yo tampoco tengo que se negativa con él, tengo que adaptarlo al mundo dejarlo que tenga vida, no yo obligarlo. Él decirme mamá yo puedo ir a la casa de un compañero, claro hijo, yo te voy a dejar y te voy a buscar a la tarde. Así tengo que trabajar con él” (Entrevistada 4).

“Ahora el mismo tomo desayuno, puso la mesa para el con el tata, puso los individuales y todo, “ya tata, trae tú el termo porque yo me quemo” y ahí estaban tomando desayuno. Se adapta muy bien a la familia. Estoy contenta con él” (Entrevistada 4).

“Porque si yo... aquí se porta mal, la profesora me llama por teléfono, yo contesto, y el cambia al tiro. Él sabe que en la casa hay un orden, no anda al lote. Él sabe que si yo vengo para acá, él va a tener un castigo, va a tener el teléfono escondido, entonces él sabe, “mamá no vengas porque yo ya me porté bien”” (Entrevistada 4).

“Nicolás es súper cooperador, yo digo cien por ciento. Nicolás hace su pieza. Nicolás ordena su ropa. Nicolás me ayuda... o sea Nicolás es cien por ciento cooperador. Tiene buena voluntad” (Entrevistada 5).

“No ha cambiado mucho a como soy yo con él. Pero trato de ayudarlo un poco más, bueno yo trato de no hablarle tanto como guagua, yo sé que eso lo perjudica un poco, porque muy “añuñui”, que sea más grande, trato de darle un trato más grande y entregarle seguridad más que nada, que el este seguro de lo que hace, que tenga ganas, motivarlo, que juegue a la pelota. Le dije “mañana vamos a salir a correr” por hoy día, ayer... “ya mamá”.” (Entrevistada 5).

“Tenemos un juego en el celular del piano, donde primero toca el, luego me toca a mí y hacemos once juntos, y sacamos la ropa juntos y hacemos la cama juntos, todo como bien en conjunto los dos” (Entrevistada 5).

Concepto clave.

Participación en el proceso educativo de sus hijos.

Categoría.

II.3. Compromiso parental en la educación de sus hijos.

Se refiere a las responsabilidades que adquieren los padres y la familia, al momento de brindar una educación de calidad y que esta se adecue a las necesidades requeridas por sus hijos con NEE a lo largo de su permanencia en el sistema educativo.

Se desprende de las respuestas, el gran esfuerzo realizados por las familias con el objetivo que sus hijos puedan optar a una educación adecuada y que les permita obtener un mejor desarrollo.

Subcategoría.

II.3.1. Responsabilidad de los padres con la educación de sus hijos.

En esta subcategoría se indagó en los relatos de las madres en relación al compromiso dedicado a sus hijos para alcanzar los aprendizajes esperados en su formación educativa, con el objetivo de favorecer a un mejor trabajo fuera y dentro

del aula, en conjunto con los profesores, los cuales brindaron estrategias para un mejor afrontamiento desde el hogar.

Las participantes reportan lo siguiente:

“O sea yo creo que el establecimiento no es tanto lo que tenga que hacer, sino que yo creo que si es uno, es uno, la preocupada la que le interesa realmente la educación de los hijos, es una la que tiene que acercarse más a la escuela, porque la escuela también, yo entiendo que tiene mil cosas son mil niños más que hay que atender y... pero yo creo que toda la ayuda que ellos pueden dar, la dan” (Entrevistada 1).

“No tengo muchas grandes preocupaciones en cuanto a la educación, porque el sólo como que se ha hecho responsable de estudiar y hacer sus tareas” (Entrevistada 1).

“Bien porque, uno siempre tiene que ser con sus hijos parte activa, ya tenga...un niño tenga algún problema o no, siempre tiene que estar con ellos, formar parte de educación. Empieza uno en la casa con ellos, y después uno tiene que dar todo el apoyo en la escuela, porque en la escuela no significa que los profesores tienen que hacer todo, uno tiene que estar apoyando 100%, a la par, tener buena comunicación con los profesores” (Entrevistada 2).

“También va en el compromiso de uno como apoderada, “yo estoy en todas...” Ahora la otra semana tenemos la fiesta del 18 y yo ya estoy lista con un stand (risas), es que uno tiene que ser así, ellos se sienten bien...” (Entrevistada 2).

“He pedido que me orienten, preguntando qué puedo hacer en casa, la profesora me da las orientaciones, les dan tareas todos los días, o sea como cualquier niño normal” (Entrevistada 3).

“Al menos yo trabajo con él, con mi marido y mi hija, y acá también tengo el apoyo de los profesionales” (Entrevistada 4).

“Él tiene un horario, así que no ha sido difícil para mí. He trabajado súper bien con él”. (Entrevistada 4).

“Me gusta fijate, me gusta porque, sobre todo cuando tiene que hacer actividades, ponte tú, poder ayudarlo, ya sea con su ropita o participar, estar presente, verlo. Al día de hoy yo lo veo que participa en un baile y me pongo a llorar, porque igual me gusta saber que puede hacer cosas. También tiene su personalidad, pero no, a mí me gusta participar y en la medida que puedo, lo hago. Es una satisfacción que tengo” (Entrevistada 6).

II.3.2. Estimulación fuera del contexto educativo.

En lo que se refiere a la estimulación de los padres con sus hijos, en las respuestas se dieron a conocer las diferentes actividades realizadas por estos fuera del contexto educativo, para promover diferentes habilidades en sus hijos y potenciar sus capacidades.

Las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

“La llevamos a equinoterapia a Quilmo, a andar en caballito los días miércoles” (Entrevistada 2).

“Preocupaciones de peligros de ver tu casa que no es la casa común y corriente, que tiene su mesita de centro, que tiene esto que tiene lo otro, es una casa adaptada más bien, “una vez una persona me dijo esta no es tu casa, esta es la casa de Darío”, estaba toda adaptada para él, parecía un jardín infantil, no se tanto lo he querido estimular, que bueno, y ahora con el tiempo, hemos ido ya cambiando ciertas cosas, reduciendo los espacios, lo que corresponde, ya un comedor como corresponde sentarnos ahí también incluso le hicimos una mesita , sillitas de todo de hecho ahí hace sus tareas en fin ...”(Entrevistada 3).

“De hecho Nicolás va a ir a un colegio, a una escuela, es como que tiene unos talleres para los niños que tienen asperger, que son autistas, varios síndromes, así que ahí estamos viendo las posibilidades de ayudar a Nicolás lo más posible” (Entrevistada 5).

Objetivo III.

Indagar como ha sido la adaptación de los padres en la permanencia de sus hijos en el establecimiento educacional, cuando sus hijos tienen diagnóstico del TEA.

Concepto clave.

Adaptación de los padres en la permanencia de sus hijos en el establecimiento educacional.

Categoría.

III.1. Adaptación de los padres y la familia al diagnóstico.

En la investigación se indagó acerca del proceso de ajuste referente a los padres y la familia al momento de abordar este diagnóstico en el contexto familiar y educativo, y a las diferentes situaciones y requerimientos que han enfrentado los padres para adecuarse a las necesidades de sus hijos, desplegando estrategias para favorecer al bienestar económico y afectivo-emocional. Así como también

favorecer a la adaptación de sus hijos al contexto educativo, promoviendo su participación dentro del establecimiento educacional en las diferentes actividades que realizan sus hijos con el propósito de favorecer la integración y permanencia dentro de éste.

Subcategoría.

III.1.1. Adaptación del niño al establecimiento.

Se refiere a que los niños, con este diagnóstico, logran adecuarse al contexto educativo malla curricular y nivel académico, en cuanto a las relaciones que establecen con sus pares, profesores, y profesionales, definido desde una mirada parental.

Las entrevistadas mencionan que la permanencia en el establecimiento educacional ha ido evolucionando de forma paulatina, a medida que sus hijos se van adaptando al contexto educativo, ya que en un comienzo las madres refieren que los comportamientos y conductas de sus hijos se vieron interferidas por la falta de habilidades sociales y comunicativas para desarrollar con sus pares y profesores, lo que generaba en ellos no sentir deseos de asistir a la escuela.

Para ejemplificar lo dicho, se expone lo siguiente:

“Miguel en la sala en si sufría mucho de bullying, Miguel no quería ir a clases, era a veces que a mí me llamaban porque Miguel se había hecho pipi, donde él se había hecho pipi tenía que ir a buscarlo a la escuela y él se iba para la casa...”
(Entrevistada 1).

“Ahí buscamos una escuela especial y nos recomendaron la escuela “José María Caro Rodríguez”, donde llevo a primero básico y estuvo hasta séptimo donde llevo

acá a octavo. El neurólogo dijo “lo importante es que ella sea más sociable, que se adapte bien a los grupos y todo eso, y fue lentito, lentito... porque la primera vez que llego a la escuela irrumpía ella en la sala, lloraba, gritaba, se golpeaba...” (Entrevistada 2).

“Los cambios bruscos también le afectan, o sea, de hecho cuando termino cuarto y tuvo que cambiar de profesora a quinto, ahí le costó que se adaptara a la nueva profesora, pero ya después se adaptó” (Entrevistada 2).

“La Carlita viene media día no más, porque ella no... en su forma de ser todavía no se adapta a estar hasta las cuatro de la tarde o almorzar aquí. Así que ella en la mañana a las 8:30... y yo en la mañana la despierto “Carla a la escuela” y ella al tiro, feliz” (Entrevistada 2).

“Le encanta venir a la escuela porque ella la pasa bien, la tratan bien, todos la quieren, además que ella no sabe lo que... si alguien le hace algo, ella no sabe lo que es malo, ella es pura paz, puro amor no más. No, ella viene feliz”. (Entrevistada 2).

“Es tan complicado en este momento porque no es su colegio, la infraestructura no es su colegio, entonces todos los niños han pasado por dificultades por ansiedades de hecho acá hay palomas y el Darío le tiene terror a las palomas, entonces entra y empieza a mirar y a caminar medio, “como queriendo decir sáquenme de aquí”, entonces le ha complicado, eso en cuanto a lo que es estructura, pero allá en su colegio incluso se estaba yendo solo desde el auto , lo dejaba ya Darío chao chao , tomaba su mochila y llegaba a su sala obviamente siempre mirándolo, siempre pendiente, de que los tíos lo recibieran, pero acá lo tengo que venir a dejar, a casi en brazo de los tíos, entonces ha sido difícil no podría decir, una respuesta a esto pero pronto volveremos allá, tienen una salita pequeña allá, pero es muy acogedora...”(Entrevistada 3).

“Le costó de primera, le costó mucho, tuve muchos problemas con él, el primer año, que no lo gustaba venir, que el furgón, que aquí que “mamá cámbiame de furgón”, o sea, en el fondo le molestaba todo” (Entrevistada 4).

“Si, ahora no. A él no le gusta faltar al colegio, él sabe que de lunes a viernes tiene que venir al colegio, tiene su furgón que se lleva bien, la tía del furgón lo quiere, o sea, lo trato de que este feliz para que no tenga problemas, porque a veces, son muy pocas las veces que el entra en crisis y entra en crisis y entra en pesada porque puede dar un golpe así, lo puede dar sin medir, pero son muy pocas las veces que lo hace” (Entrevistada 4).

“Si acá tiene su habitad ya, ya hizo sus amigos, pocos amigos, no sé si tiene dos o tres mas no tiene, porque él no es de amigos, y cuando tiene uno lo cuida mucho, y sufre cuando pelea con él. Es así, vive en un habitad Benjamín, incluso en la casa solo, en la pieza, que aquí y allá, son así” (Entrevistada 4).

“Porque no se llevaba bien con sus compañeros, por eso, pero ahora se lleva mejor, ahora ha cambiado bastante Nicolás” (Entrevistada 5).

III.1.2. Adaptación de los padres al establecimiento educacional.

Hace referencia a cómo los padres se han adecuado a las características del contexto educativo para ser partícipes de la educación de sus hijos. Por lo que las respuestas radican en como los padres se han adaptado al establecimiento y sus narraciones aluden aquello.

La mayoría de los entrevistados mencionan que han tenido una buena adaptación con el establecimiento educacional de sus hijos, logrando adecuarse a las exigencias de este y adquiriendo relaciones con los profesores, que generan espacios de comunicación apropiados para informarse de los avances de sus hijos.

Los padres también expresan que deben realizar esfuerzos para adecuar sus tiempos, en relación a la familia y al trabajo, para estar presentes en la educación de sus hijos.

A continuación se exponen los relatos de las entrevistadas:

“Y por eso me cambie acá a la escuela España y me cuesta, me da es como harto el sacrificio, porque igual se levantan más temprano, es mucho más lejos donde me queda, hay que cruzar todo Chillan viejo para venir para acá, pero yo prefiero mil veces la escuela España, y por eso hemos durado tantos años en vivir acá también...” (Entrevistada 1).

“Yo trato de colaborar con lo que más puedo, por ejemplo a mí, yo me siento como súper responsable de repente cuando no puedo venir a reuniones, pero siempre estoy, siempre trato de ayudar, por ejemplo si hay que mandar algo, yo lo mando, si hay que hacer algo, yo lo trato de hacer y... tratar de cooperar en lo que más puedo...” (Entrevistada 1).

“Yo tengo tres hijos más que atender aparte de Miguelito, somos cuatro, son cuatro hijos que tengo más, pero trato de cooperar con lo que más yo pueda... si me dicen que tengo que venir a una actividad, yo trato de ver cómo puedo hacerlo para poder venir ...” (Entrevistada 1).

“Porque ahora empecé a trabajar como hace muy poco trabajo, trabajo un par de horas, unos días a la semana” (Entrevistada 1).

“Aparte de que no es solo lo que hagan los profesores, porque yo también iba a la escuela, conversaba con la profesora, como estuvo la Carla hoy día, como trabajo y que puedo hacer... o sea yo, tuve una buena comunicación siempre buena y mi esposo igual con los profesores, como podíamos avanzar, que más podíamos hacer, o sea, yo no era “ya la deje en la escuela, ahora descanso” no, y toda la vida he sido así...” (Entrevistada 2).

“Bueno yo me adapto, no sé, he tenido buena comunicación con la profesora todos los días yo vengo a dejar a mi hija, con mi esposo todos los días. Mi esposo como trabaja... como tiene horario... en la viene a buscar y el adapta su horario para... y yo todos los días tengo buena comunicación con la profesora, y si necesita algo, ya y esto y esto...” (Entrevistada 2).

“Yo estoy en la directiva del grupo y vengo a todas las reuniones, estoy siempre en comunicación...” (Entrevistada 2).

“Pero como trabajo los tiempos no se me dan, entonces me veo corriendo de un lado a otro y eso también yo creo que para mí es un agotamiento que siento, mas todo lo que hay que tener con el muchacho que sus dietas que sus cosas, todo a la hora, cada una hora, tiene que tomar, esto y lo otro, entonces he más el trabajo que yo tengo que rendir también, que me ha sido muy difícil, he ... más compromiso, las reuniones de curso, que para el dieciocho, por ejemplo yo para el mismo dieciocho no podía estar aquí, habían unos stand entonces yo vine por una hora, porque era la hora en que, de mi colación incluso, porque no podía, en mi colegio también habían actividades...” (Entrevistada 3).

“Estoy dando creo a medida de lo que puedo, igual el papá incluso en el otro colegio, que es su colegio van a arreglar el piso de la sala y este sábado se van, van a ir arreglarlo los papas y en eso está mi esposo, para ir a arreglar ese piso para que los niños estén bien, entonces he como le digo, no podemos más de lo que ya hacemos” (Entrevistada 3).

“Yo trato de estar presente, sobre todo ahora que estoy acá, que llevo unos años acá. De ir, tengo WhatsApp, somos súper participativos en ese sentido, todo me conocen (risas), desde el que hace el aseo hasta el director” (Entrevistada 6).

“Pero la información siempre ha sido buena, pero creo yo tanto de los dos lados, de los dos lados porque de repente, ponte tú, igual es necesario informar que a Felipe le pasa tal cosa. Felipe anda aquí. Felipe anda allá, también se informa, como ellos si también sucede algo, pero no, todo bien gracias a Dios” (Entrevistada 6).

V.4. Categorías emergentes.

Dentro del trabajo investigativo, se propusieron objetivos específicos, con la intención de dar respuesta a la pregunta de investigación. No obstante, durante el proceso, se encontraron elementos que no estaban previstos, pero que se tenían en consideración analizar y resulta relevante destacar.

La categoría emergente que se analizará a continuación, si bien podría ubicarse dentro de la sub-categoría llamada “diferentes formas de tratamiento”, cabe ubicarla acá debido a que es una forma de tratamiento poco convencional y presenta una mirada del TEA de una forma diferente a la que se planteaba en esta investigación, y que hasta ese entonces, era desconocido por los investigadores.

La siguiente categoría se presenta de forma recurrente en el relato de una de las entrevistadas, por lo que se considera pertinente ubicarla acá y profundizar en esta forma de percibir el autismo.

Los conceptos emergentes que se analizarán serán los siguientes:

- Visión del TEA como una enfermedad tratable.
- Diagnósticos erróneos.
- Evaluación del servicio público.

V.4.1. Visión del TEA como una enfermedad.

Una de las participantes de la investigación, sostiene que el TEA es visto como una enfermedad, la cual tiene cura y es producida por una invasión de toxinas, en la cual los niños están intoxicados con parásitos, los cuales no les permiten vivir con normalidad. Ésta sería la causa de los movimientos estereotipados, una de las características centrales del diagnóstico de TEA.

Ella reporta que esta invasión de toxinas se ha producido debido a la aplicación de la vacuna trivirica, a la edad de 18 meses, ya que anterior a esto el desarrollo de su hijo se estaba efectuando de manera normal, según las etapas del desarrollo.

Este tratamiento implica una dieta estricta y la aplicación de enemas diarios con la finalidad de eliminar los parásitos del organismo.

A continuación, algunos relatos de la madre:

“Un tratamiento que es lento, pero que saca a los niños del autismo, porque, que de todo lo que yo he buscado y ha llegado a mi varios conocimientos y contenidos con respecto a tratamientos y el que estamos haciendo ahora habla de un autismo que fue, es como una... invasión de toxinas, los niños están tan intoxicados que eh esta con parásitos eh lo que no lo dejan vivir, esos mueren eh más toxinas todavía pelen, por eso esos movimientos, esa estereotipia, todo esos gritos y movimientos, porque según lo que yo he investigado en este tratamiento es que le provoca eso, ahora desde los 18 meses, cuando Darío fue vacunado con la vacuna trivirica, he ... él tuvo un cambio ... y según este tratamiento, dice que, los niños tienen parásitos, pero bueno todos tenemos parásitos, pero también es cierto que mi hijo no tenía su sistema inmunológico bien constituido o estable, entonces no se pudo, no pudo contrarrestar eh esto de los parásitos, que la vacuna hizo que los parásitos se orientaran, desorientaran y migraran, migraran a su cerebro a partes de su organismo y ... y resulta que él fue perdiendo, la visión en ese sentido, que no nos miraba, parecía sordo, o sea todas las conductas ...”
(Entrevistada 3).

“Yo tengo videos de cuando era pequeño, mas guagüita, él nos miraba, había como una comunicación con él, después ya no, se sentaba en la ventana miraba hacia afuera, hacia girar algunas cosas en fin, y ... ya la cosa es que este tratamiento que me ha permitido, me ha permitido que con el tiempo, Darío eh nos mire, Darío controló en dos meses, controló esfínter anal, eh dejo de, sus estereotipias, pero ha ido de a poco, ha ido de a poco, incluso yo siento que hubo incluso un retroceso dentro de todo el proceso, porque dentro de todo yo, algo me anduve relajando, vi como tantos avances, entonces me relaje con esto y ... ahora

estamos retomando y yo pienso que, este tratamiento lo va a sanar, como ha sanado a otros niños, He ... hay como 190 niños, entre América y Europa ya, que han sanado...” (Entrevistada 3).

“Incluso la profesora le puede decir es que cuando llego es que es otro niño y todo eso, pero como también le digo (suspiro), hubo un retroceso, pero que pretendo ahora, incluso estoy con licencia (risa), recién que, pretendo volver a retomar tan bien el tratamiento que implica una dieta muy estricta, Darío llevaba por cuatro, tres, cuatro años más o menos una dieta de eh, sin gluten, sin caseína, eh sin azúcar, filtración del agua y algunos suplementos eh ... y ahora se , la dieta es mucho más estricta, tuvimos que sacar todo lo que el almidón ya, entonces eh ...eso por una parte, viene lo otro del tratamiento, que la sustancia que se le da todos los días, en ocho tomas ... al día, eh ... se le tienen que decir, hacer enemas diarios porque esa es la teoría de que hay que desintoxicar al niño, o sea el producto mata a los parásitos, pero no los saca del organismo, entonces hay que limpiar, limpiar, limpiar y a medida que esa limpieza, está lleno de toxinas, hay que sacar, sacar, y los niños van, centrándose, se van, van llegando a una ... se podría decir a como una sanación del autismo o no sé si lo han planteado a lo mejor, o mejores condiciones, más que, no se ahí se plantea como sanación del autismo” (Entrevistada 3).

“Yo todavía no puedo decir, este tratamiento es efectivo o sea yo lo puedo decir porque yo tengo un grupo en Facebook, que es un grupo privado, en que todas las mamás hablan de esto y están en esto y muestran los parásitos que sacamos de la guatita, tengo un montón de fotos de los parásitos que les sacamos, yo fui a una conferencia de Andreas Kalcker, Andreas Kalcker es un científico, indio es un científico, es un alemán radicado en España, incluso ha estado también preso, que el producto que él, que el habla esta como, según otros es un veneno ya entonces, no se po sea veneno o no siendo bien administrado está logrando, haciendo milagros, maravillas está sanando a los niños que de una enfermedad, enfermedad porque ya para mí ya no es una condición porque no va a cambiar en

Darío, es una enfermedad y de la enfermedad uno se sana, entonces yo eso ...yo eso me la juego por él” (Entrevistada 3).

“El salto que dio Darío de cómo se fue en diciembre ha como volvió fue súper genial y como le digo yo me anduve parece relajando, no le hacía los enemas todos los días, he por ahí empezó a comer papitas fritas, a comer esto, esto que lo otro, volvió, retrocedió entonces yo ahora lo voy a tomar o sea tan firme como lo tome al principio y no volver a cometer el error de relajarme y siempre vigilar todo lo que hay y pasa a su alrededor, y y ... de aquí a fin de año pienso que yo me hago la expectativa que Darío va a estar como en un principio, con muchos cambios y ... sanar no más sanar no más, entonces no se he yo, comentarlos con los papás de acá no puedo decir mucho porque hasta que yo, yo diga, cuando vea al Darío un cambio en el tiempo...”(Entrevistada 3).

“Cuando vea también los profesionales que están a su alrededor, la profesora, el fonoaudiólogo he kinesiólogo también eh ... Me digan o la neuróloga, mira que ha pasado con tu hijo estamos bien que se yo, que se ha hecho en fin he yo podría, por mi incluiría a otros papas, pero no puedo, porque no tengo algo, es como ver para creer, yo pienso que soy de esas personas que creo sin haber visto, porque no se dé aquí en Chillán alguien lo está haciendo, en Santiago si están haciendo fundación eh fundación luz dorada...”(Entrevistada 3).

“Andreas Kalcker dice que todo autista tiene parásitos y hay niños que están más complicados y otros que están menos, imagínese si hicieran aquellos que no están tan complicados, saldrían mucho más rápido que mi hijo que es severo...” (Entrevistada 3).

“Es difícil hacer dietas, que no coma, es que él no come nada, nada, nada, nada de harinas, hay que cocinarle todos los días, hay que hacerle comidas variadas, es todo siempre entre verduras y carnes eh o sea es esclavizante, requiere harto esfuerzo, si entonces, es agotador, “pero todo vale la pena todo cuando tu hijo te mira, cuando tu hijo, te dice algo, una sonrisa, o sea es que ya está contigo”, es que ya lo vas viendo que ya está de a poquito, se está rescatando y eso el autismo es una intoxicación masiva...” (Entrevistada 3).

V.4.2. Diagnósticos erróneos.

Las madres entrevistadas manifiestan las dificultades a las cuales se han enfrentado para recibir un diagnóstico acertado por parte de diversos profesionales, los cuales en un primer acercamiento realizan diagnósticos que no se relacionan con las características percibidas en sus hijos, por lo tanto son las propias madres las que persisten en buscar un diagnóstico apropiado. Algunas madres mencionan que esta dificultad ha provocado diagnósticos tardíos en sus hijos, los cuales han obstaculizado un abordaje adecuado por parte de la familia y el sistema educativo.

Se exponen los relatos de las madres:

“Cuando nació Miguel nosotros nos dimos cuenta como que era tardío para todo, de hecho empezó a caminar a los dos años y medio empezó hablar a los tres años incluso todavía no habla (ríe) muy bien que digamos pero que fue como muy lento pensamos que incluso tenía un retardo mental o algo así porque se notaba muy raro, Miguel siempre se empezó a aislar, empezamos a ir a medico eh neurólogo más que nada porque veíamos que era como un daño neurológico, los médicos decían que en realidad era como Primero dijeron déficit atencional después dijeron que era como un niño no sé qué era un niño solamente, así callado y empezamos a insistir porque en realidad veíamos que era muy lento para todo, no entendía cuando se le hablaba bien por ejemplo yo le decía anda a buscarme la taza que está en tal parte y el entendía como la mitad de la frase...” (Entrevistada 1).

“Después cuando lo llevamos al neurólogo la doctora insistía con que es un déficit atencional. Aparte como la atención pública es malísima, o sea uno prácticamente no puede opinar. Como que todo el rato los doctores escriben, escriben, escriben y ahí viene su receta retírela y chao, como que no le interesa mucho el caso ahondar en el caso. y yo fue tanto lo la persistencia y además que gracias a Dios la doctora fue jubilada y cuando me cambiaron de doctor también me dijo: sí, tiene

algo extraño, y ese doctor también empezó a mandármelo a diferentes y ahí le hicieron el test de Wisc y en el test de Wisc como que las cosas normales para nosotros Miguel no contesto absolutamente nada es como del uno al diez sacaba un cuatro, y como las cosas como súper complicadas difíciles que una persona normal entre comillas podía hacer el Miguel si las podía hacer y ahí me dijeron que el Miguel lo que era asperger con rasgos autistas...” (Entrevistada 1).

“Fue como a los ocho años, súper tardío, pero como antes de eso como tenía problemas de déficit atencional, Miguel ingreso a la escuela de integración el primer año. Yo lo puse en otro colegio donde me decían que tenía integración, lo cual nunca fue integración. O sea, sin integración hasta los ocho años, tuvo un año en integración cuando yo lo ingrese a la escuela España”. (Entrevistada 1).

“La profesora insistía de que era un problema más severo, no era déficit atencional, y ahí seguimos insistiendo con los médicos hasta que le hicieron todos los exámenes y ahí cuando le dieron todos los certificados yo lo ingrese a integración” (Entrevistada 1).

“Cuando ya tenía el diagnóstico, el doctor dijo: estos es un trastorno eh.... Del aprendizaje” (Entrevistada 2).

“Le diagnosticaron el autismo a los tres y medio, casi cuatro, Pensaban que era otra cosa, que era síndrome de Williams y fui a un genetista también y todo en concepción, le hicieron audiometrías, pero hasta que al final, dio después de todos sus exámenes, trastorno generalizado del desarrollo” (Entrevistada 3).

“Lo diagnosticaron ahora, a los doce años. Pero claro él había estado antes con psicólogo y neurólogo, pero ninguno me había dicho nada, que Nicolás tenía eso, y ahora que hubo una crisis acá en el colegio, lo mandaron y la doctora si le diagnosticó eso” (Entrevistada 5).

“Fui a un neurólogo y me dijo que Felipe era como un problema de desapego, porque en ese tiempo cuando me fui a concepción me separé de mi marido. Llevé el diagnóstico y me dijo la fonoaudióloga: no va por ahí puede ser que eso le haya

afectado pero no va por ahí, entonces me recomendó otro neurólogo... y fui donde el neurólogo y ahí me dijeron que en realidad lo que tenía Felipe y con el informe que mandó ella, Felipe tenía disfasia con rasgos autistas” (Entrevistada 6).

“Al principio siempre lo tomaban como rasgos autistas, algo chiquitito, pero lo tiene, algo chiquitito...” (Entrevistada 6).

V.4.3. Evaluación del servicio público.

Al momento de indagar en la percepción que tienen las entrevistadas acerca del sistema de salud público, en relación a la atención médica, las respuestas hacen alusión a una buena evaluación de los profesionales del sistema público, donde han recibido una buena atención y acogida por parte de estos.

Las madres reportan lo siguiente:

“En los consultorios ahora tengo como más ayuda porque igual están los medios en el consultorio, porque antes en los consultorios no habían psicólogos, no habían fonoaudiólogos y ahora al menos me han ofrecido la ayuda ahora ...” (Entrevistada 1).

“Quizás de repente falta un poco más de ayuda del estado, no se cosas materiales, más recursos, pero en cuanto a la entrega del colegio en sí, los profesores y profesoras que tienen, no tengo nada que decir...” (Entrevistada 2).

“Todo fue privado, el genetista todo hay que pagarle eh... quizás la audiometría fue más... eh por el estado se puede decir por el estado la parte de salud, pero no hemos tenido ayuda en nada del estado, incluso (risa) le escribimos una carta al presidente en esa fecha porque estábamos muy mal económicamente...” (Entrevistada 3).

“Queríamos un apoyo para él, no para nosotros, en el sentido en que si había una pensión o algo, algún dinero que iba a ser para sus remedios, su, sus suplementos cosas o sea remedios...” (Entrevistada 3).

“Primero lo estaba tratando particular, después ella me dijo “anda a tu consultorio, inscríbelo allá y ellos te van a dar una interconsulta y lo vamos a pasar al hospital” porque los remedios son muy caros, entonces ahora él se trata por el sistema público... no hemos tenido ninguna dificultad, todos los meses se controla y todos los meses ella me da su receta y yo le retiro su medicamento” (Entrevistada 4).

“Antes me costaba treinta y cinco mil el bono. Más encima treinta mil la caja de ‘Adam’, o sea que tenía que tener como cien mil para él solamente. Entonces ahora no, porque me llaman del hospital, me dan la horita, va a control y retiro su remedio...” (Entrevistada 4).

“Entonces mucha gente me hablo, la doctora igual me hablo que más que nada Felipe podía necesitar apoyo, que iba a tener que pagarlo con lucas y eso necesitaba un trabajo bueno, así que seguí estudiando” (Entrevistada 6).

Al comienzo de nuestra investigación, la percepción acerca de la atención pública entregada frente a un diagnóstico médico, específicamente al TEA, nos hacía reflexionar en la dificultad para acceder a ésta, en relación a la disponibilidad de horas y la calidad de la atención entregada por los diversos profesionales, sin embargo al adentrarnos en las experiencias de nuestras entrevistadas, logramos darnos cuenta que ellas evalúan de forma diferente este servicio, debido a que reciben una atención asequible, lo cual ha favorecido a un mejor pronóstico de sus hijos, logrando la entrega de horas de psicólogos, psiquiatra, fonoaudiólogos y neurólogos, así como también con la entrega de medicamentos necesarios para su tratamiento.

VI. CONCLUSIONES.

Esta investigación, tuvo como objetivo general ‘conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del TEA y el significado de su permanencia en el sistema educativo’. Para obtener la información, que ayudara a cumplir con el objetivo propuesto, se realizaron entrevistas semi estructuradas, las cuales permitieron recoger la información necesaria para relacionarla con los objetivos específicos de la investigación, siendo éstas comparadas con el marco referencial favoreciendo así al desarrollo de las siguientes conclusiones.

En cuanto a la exploración de las percepciones de los padres de hijos con TEA, relacionado a la calidad de la educación que se les está entregando de acuerdo a sus NEE y correspondiente al primer objetivo específico, se puede concluir que las madres se sintieron informadas por parte del establecimiento educacional, en relación a los diagnósticos de sus hijos, entregándoles herramientas y conocimientos para trabajar desde el hogar de acuerdo a las necesidades visualizadas por parte de los profesores, promoviendo diferentes formas de aprendizaje de acuerdo a las características particulares de cada niño, sintiéndose de esta forma acogidas y respaldadas por parte de los educadores y profesionales, promoviendo un mejor trabajo con sus hijos en el contexto escolar y familiar.

De igual manera perciben, que la educación entregada por parte del establecimiento educacional, se ha adecuado a las necesidades requeridas por sus hijos, entregándoles una educación de calidad e inclusiva, que ha favorecido a alcanzar aprendizajes en las diversas áreas de su desarrollo cognitivo, emocional y social, otorgándoles información para un mejor abordaje dentro y fuera del aula, favoreciendo a un trabajo en conjunto con los profesores, con el fin de potenciar los conocimientos entregados dentro del establecimiento educativo.

En cuanto a las políticas que plantea el Mineduc (2005), referente a la educación especial, podemos darnos cuenta, durante esta investigación, que los padres de hijos con NEE se sienten instruidos por parte de los establecimientos

educacionales en relación a la orientación en los diagnósticos y en la educación que se le entrega a sus hijos, manteniéndose informados y siendo partícipes del proceso educativo, así como también siendo un recurso permanente de apoyo y fiscalización de los aprendizajes de sus hijos.

Durante esta investigación nuestra hipótesis inicial con respecto a la calidad de la educación que se les entrega a los alumnos que presentan NEE y la información que reciben los padres en relación a las diferentes opciones educativas que hay dentro del sistema escolar, específicamente TEA, se sostenía que existía desinformación por parte de las familias en relación al derecho de elegir la educación para sus hijos, según un estudio realizado por el Mineduc (2005), lo cual se relacionaba con la percepción de los investigadores, que también sustentaban que los padres no tenían información para elegir un establecimiento adecuado para ellos cuando presentaban NEE, y que tampoco se sentían parte de su educación, sin embargo esta idea fue cambiando a medida que se tenía acceso a los relatos de las participantes de nuestra investigación, mencionando que han podido ejercer su derecho de elegir la educación que consideran adecuada para un mejor desarrollo de su hijo, y que han tenido un buen recibimiento por parte del establecimiento educacional desde los directores, profesores y profesionales, que han desplegado todos los recursos existentes dentro del establecimiento educacional para favorecer a una educación de calidad que les permita ir adquiriendo mejores aprendizajes a los alumnos, lo cual lo han visto expresado en la preocupación por parte de las profesores al momento de trabajar con éstos, buscando constantemente nuevas formas y métodos de aprendizajes para ayudarlos a alcanzar los conocimientos dentro y fuera del aula, así como también han visualizado el interés por parte del establecimiento para integrarlos en diversas actividades para desarrollar habilidades artísticas que le permitan sentirse parte del establecimiento educacional .

Los padres en sus relatos identifican la educación entregada a sus hijos como inclusiva, lo que se relaciona con lo planteado por Echeita (2007), quien menciona que el desarrollo de una educación inclusiva está centrada en mejorar los aprendizajes de los alumnos, y un trabajo en conjunto con los compañeros y con

la familia, para así favorecer a minimizar las barreras que pudieran existir del aprendizaje. Los padres en sus relatos mencionan tener un lugar importante en la educación de sus hijos, mostrando interés y preocupación por ser parte de los aprendizajes que ellos deben alcanzar, sintiéndose a la vez informados y orientados por parte de los profesores para potenciar los aprendizajes de sus alumnos con NEE, entregándoles las herramientas y los recursos adecuados para un mejor abordaje en el hogar con los aprendizajes que van alcanzando dentro del aula. Los padres visualizan en los profesores una constante preocupación por ayudarles a adquirir conocimientos a sus hijos, integrándolos en el trabajo con sus pares, lo que ha favorecido a un mejor bienestar dentro del contexto educativo.

Pernas (2011), menciona que para obtener mayores logros en la formación de los alumnos con NEE, es importante un compromiso por parte del sistema educativo, identificar sus tratamientos, y formas de intervención de acuerdo a sus necesidades, integrar a los padres y trabajar en conjunto con ellos. Sin duda que durante esta investigación la actuación que han tenido los diferentes establecimientos educacionales propuestos dentro de este estudio han cumplido con la entrega de una educación inclusiva, permitiendo a los alumnos que presentan NEE alcanzar aprendizajes de acuerdo a su formación y nivel educacional, adecuando para ellos la malla curricular y un trabajo en conjunto con los profesores y la familia. De la misma manera que lo propone Vaccaro (1992) citado en Cuevas y Barbano (2001), quien menciona que si existe una buena interacción entre la escuela y la familia se podrán lograr aprendizajes significativos en los hijos.

Ante la situación planteada es importante mencionar que en un comienzo las madres identificaron sentimientos de incertidumbre en relación a los avances académicos que podían visualizar en sus hijos, llegando incluso a sostener que éstos no podrían terminar la enseñanza básica, percepción que fue cambiando a medida que sintieron el apoyo y la preocupación por parte del establecimiento educacional, en especial de sus profesores, lo cual favoreció elocuentemente a los logros visualizados para un futuro de éstos. Por lo tanto la comunicación de los

padres con el establecimiento educacional es necesaria para lograr mejores resultados, ya que las comunidades educativas favorecen al crecimiento y el desarrollo de los niños. Es por esto que es necesario crear entre la escuela y la familia un diálogo permanente para lograr resultados considerables, en la educación y el desarrollo personal de los alumnos que presentan NEE.

En relación con esto último, las narraciones referidas por las madres, dan cuenta del compromiso e interés que mantienen por encontrar el bienestar de sus hijos en el contexto académico. Espitia y Montes (2009), menciona que la familia no sólo debe generar las condiciones económicas que puedan hacer posible el desempeño escolar de sus éstos, sino que también debe prepararlos para que puedan participar y aprender activamente en esta comunidad. En los relatos de las madres ha sido su sustento principal, ya que constantemente buscan estrategias para que sus hijos puedan participar de las actividades propuestas por el establecimiento educacional, mostrándose participes y cooperadoras en las actividades que realizan, estando presente durante las acciones extracurriculares que desarrollan e incentivando el desarrollo de habilidades sociales que permitan integrarlos aún más al contexto escolar y también fuera de éste, buscando constantemente talleres, que permitan un mejor desarrollo de éstos en el ámbito escolar y social.

La información entregada por las madres ha permitido que los profesores puedan desarrollar estrategias de intervención en la enseñanza de sus hijos, que se ajusten mejor a las características singulares de cada uno, debido a la comunicación que las madres han establecido con el establecimiento educacional, particularmente con las profesoras, lo cual ha generado espacios de información acerca de las modalidades de trabajo que se generan en las aulas y en el hogar. Los padres mencionan un interés permanente en el proceso educativo de sus hijos, ayudándolos en la preparación de materiales para la clase, y desarrollo de estrategias que permitan continuar con los aprendizajes alcanzados en las aulas.

Echeita (2007), menciona que se debe tener en consideración que los padres conocen muy bien e íntimamente a sus hijos y que esta información se puede utilizar para su formación académica.

Las madres dentro de sus relatos expresan que frente a las NEE de sus hijos han sentido el respaldo por parte del establecimiento educacional, accediendo a los aprendizajes que se establecen en su formación curricular y que son esperables a su edad, reconociendo las adaptaciones en el currículo en las diferentes áreas del aprendizaje, lo que se relaciona con lo propuesto por Herrera y cols. (2006), quienes sostienen que los establecimientos educacionales deben resolver las necesidades de aprendizajes pedagógicas y la interacción en el aula, frente a las limitaciones individuales que pudiera tener cada alumno.

Las madres mencionan que pese a que sus hijos presentan una forma distinta de aprendizaje o dificultad en sus capacidades cognitivas, esto no fue impedimento para promover en ellos un aprendizaje significativo, por parte del establecimiento educacional, acomodándose a sus intereses, capacidades y motivaciones, sintiéndose parte de la educación que se les entrega a éstos, entregándoles espacios para integrarse a los aprendizajes que deben alcanzar, promoviendo por parte de establecimiento educacional instancias de enseñanzas en conjunto.

Echeita (2007), refiere que la educación inclusiva busca que todas sus partes, tanto alumnos como los adultos se sientan acogidos, valorados e importantes para su comunidad, del mismo modo que lo mencionan las entrevistadas en sus relatos anteriores, quienes perciben una educación inclusiva por parte de los establecimientos educacionales municipales analizados en esta investigación, sintiéndose participes en su rol de padres e informados en la educación que se le entrega a sus hijos.

En esta investigación según lo propuesto por Barton (1998) citado en Echeita (2007), en relación a la educación inclusiva podemos concluir que las participantes de esta investigación evalúan el proceso educativo de sus hijos como una educación de calidad e inclusiva, entendida esta inclusión no sólo a la facilidad del acceso a las escuelas, sino que también a promover la participación de todos los

niños y jóvenes en condiciones de equidad, removiendo todas las prácticas excluyentes de los establecimientos educacionales, ya sea en términos de factores físicos, aspectos curriculares y estilos de profesorado.

Un ejemplo de esto es lo mencionado por las madres en sus relatos, en relación al primer acercamiento con los establecimientos municipales, la escuela Reyes de España, Los Héroes, México y Palestina, en las cuales han encontrado una buena disposición a integrar a sus hijos a sus sistemas educacionales, brindándoles el acceso a una educación inclusiva y de calidad.

En lo que respecta al segundo objetivo específico el cual busca “detectar cuáles son los sentimientos de los padres de hijos con diagnóstico del TEA, en el proceso educativo de sus hijos”, se observa que las entrevistadas al momento de recibir el diagnóstico presentan sentimientos de culpa, desconcierto, miedo a lo que puede llegar a pasar con éstos en el futuro académico y laboral, los cuales dependen de la carga afectiva vivenciada por ellas durante este proceso (Doron y Parrot, 2004).

Así como menciona Martínez y Bilbao (2008), la recepción del diagnóstico por parte de los padres resulta difícil de asimilar. Debido a la creencia que no es posible que su hijo pueda tener este trastorno, donde se requiere tratamiento e intervención educativa lo antes posible y que en muchos casos es de por vida.

Las entrevistadas mencionan que al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos los sentimientos que surgen es el miedo a no saber que se será de éstos cuando ellas no estén, visualizando un futuro académico y profesional inestable para estos niños. Estos sentimientos en un comienzo son de pena y tristeza, lo que a medida que se van integrando al establecimiento educacional les permite ver un futuro más accesible para sus hijos, ya que comprenden que éstos con la estimulación adecuada podrán alcanzar aprendizajes esperados en las diferentes áreas.

Así como también las entrevistadas mencionan sentimientos de preocupación, y cuestionamiento, respecto a lo difícil que fue el proceso de aceptación del diagnóstico de sus hijos, y cómo éstos fueron evolucionado a través de los años, donde fueron vividos como un proceso de duelo, los que se caracteriza por la

experimentación de una profunda tristeza, lo cual se relaciona con lo planteado por el autor Harris (2001) citado en Martínez y Bilbao (2008).

Como resultado de lo anteriormente señalado, los padres mencionan que entran en un estado de bloqueo general debido a la recepción de esta noticia inesperada (Martínez y Bilbao, 2008), los cuales fueron disminuyendo a medida que fueron recibiendo el apoyo y contención de los profesionales a cargo, así como también de los docentes y especialistas de los diferentes establecimientos educacionales en los cuales asisten sus hijos.

Las participantes reportaron que también se generó sentimientos de culpa y un cuestionamiento del porqué les sucedía esto, lo que según Moes, (1995) citado en Martínez y Bilbao (2008), genera diferentes grados de estrés a nivel familiar.

El proceso de aceptación del diagnóstico conlleva una serie de modificaciones, tanto a nivel personal como familiar, debido a que resulta necesario que la familia se adapte a esta nueva situación, con la finalidad de poder disfrutar de un ambiente cálido y sano (Doménech, 1997 en Martínez y Bilbao, 2008). Las entrevistadas mencionan que a nivel familiar se han generado modificaciones en relación a las características particulares de sus hijos, acomodándose a sus necesidades y a las rutinas propias de éstos, así como también han debido modificar sus horarios a nivel laboral para generar espacios que permitan mayor estimulación en el área afectiva y cognitiva.

Se observa que para las entrevistadas el proceso de aceptación ha sido algo complejo y lento, el cual han tenido que ir asumiendo con el pasar de los años, y que ha generado en ellas diversos sentimientos respecto al futuro de sus hijos. Muchas de ellas hacen alusión al miedo que sienten una vez que ya no puedan estar presentes visualizando un futuro inestable. Es por esto que muchas de las participantes refieren que actualmente se dedican a entregar a sus hijos las herramientas necesarias que les permitan potenciar su desarrollo y ayudar a contribuir en la felicidad de ellos. Por lo tanto, se observa que las familias de esta investigación actúan como un sistema de apoyo, donde cumplen con las cinco

funciones básicas que permiten un mejor pronóstico para sus hijos, la función económica, biológica, educativa, cultural y espiritual (Ruiz, 1990 citado en Herrera, 1997).

Las participantes manifiestan que buscan que sus hijos adquieran mayores habilidades que les permitan enfrentar desafíos, tanto en el presente como en el futuro (Herrera, Mena, Navarrete, Reyes y Sanhueza, 2006), y así poder ampliar sus posibilidades en el mundo laboral como en el social, de esta forma las entrevistadas puedan sentirse más tranquilas respecto a lo que pasará con sus hijos una vez que no puedan estar junto a ellos.

Se observa en las entrevistadas un total compromiso con el proceso de sus hijos en diversos ámbitos, como en la salud y el educativo, otorgando una mejor calidad de vida que les permita obtener un mejor pronóstico en el área cognitiva, emocional y conductual, cumpliendo así, con los roles planteados por Espitia y Montes (2009), quienes mencionaban que la familia debe entregar apoyo psicosocial e impulsar el desarrollo de sus integrantes, así como también deben adaptar éstos a la cultura y a las transformaciones de la sociedad.

Las madres refieren, una total responsabilidad respecto a los tratamientos a los cuales asisten sus hijos a nivel psicológico, fonoaudiológico, neurológico y/o psiquiátrico, lo que ha favorecido a una mejor adaptación al establecimiento educacional. Si bien cada tratamiento se adecua a las necesidades de cada caso, permitiendo que éstos obtengan avances y logros en el contexto educativo y familiar. Contrastando a lo planteado por Moes (1995) citado en Martínez y Bilbao (2008), donde se hace alusión la escasez de profesionales expertos y las limitaciones en cuanto a las oportunidades vitales para sus hijos.

A través de las entrevistadas, se percibió una total adhesión a cómo se enfrenta el TEA en el establecimiento educacional, donde las madres piden asesorías con la finalidad de seguir potenciando y estimulando las habilidades de sus hijos fuera del contexto educativo, así como también, el compromiso que muestra el establecimiento para con éstos, lo que genera mayor motivación por parte de los

padres, que conlleva a estar disponibles cada vez que sean requeridas por la escuela.

De esta manera, las entrevistadas muestran a través de sus relatos que existe una vinculación entre ellas y la escuela, resaltando en que en ambos lugares se produce la socialización y educación de sus hijos desde los primeros años, lo que genera repercusiones para toda la vida (Solar, 1995, citado en Cuevas y Barbano, 2001). Las participantes hacen énfasis en que tanto la escuela como la familia son los principales agentes de cambio para éstos, y ambos son los que les brindan las herramientas necesarias para que puedan obtener un desarrollo óptimo.

Se observa que los padres están dispuestos a contribuir al establecimiento educacional en beneficio del aprendizaje de sus hijos, lo que ayuda a crear un clima de confianza y respaldo entre la familia y la escuela (Echeita y Alonso, 1996 citado en Echeita, 2007).

También se percibe una comunicación fluida y constante entre el establecimiento y la familia, donde además éstos últimos son quienes entregan a la escuela todos los antecedentes de su hijo, con la finalidad de que éstos puedan obtener buenos resultados en la sala de clases, ya que es en el contexto familiar, donde se encuentran las condiciones de relatar aquellos que ocurre con los niños. Es por esto que la familia es considerada como un recurso pedagógico importante, que las escuelas pueden potenciar (Cuevas y Barbano, 2001).

Todas las entrevistadas reportaron que por parte de ellas existe un total compromiso respecto a la educación de sus hijos, buscando favorecer un mejor trabajo dentro y fuera del contexto educativo, donde son los profesores los que les entregan las herramientas y estrategias para afrontar de mejor manera el desarrollo de éstos en el hogar.

Las madres manifiestan además, que es de ellas la responsabilidad del avance de sus hijos, siendo parte activa de su educación, donde el primer aporte parte en el hogar, para luego entregar todo el apoyo y las facilidades al establecimiento

educacional. Por lo tanto, se observa un total compromiso con la escuela, siendo un agente activo en la educación de éstos.

De esta forma, resulta relevante destacar que existe un interés activo por parte de los padres respecto a la educación de sus hijos, así como también los establecimientos están abiertos ante cualquier duda que pueda surgir durante el proceso, contrariamente a lo planteado por Palacios y Paniagua (2005) citado en Echeita (2007), donde menciona que los establecimientos educacionales realizan consultas a las familias solamente cuando surgen dificultades, siendo esta actitud la que dificulta y limita la participación, donde además disminuye el aprendizaje y progreso.

Otro aspecto a considerar, son las diferentes formas de estimulación que realizan los padres para promover diversas habilidades en sus hijos fuera del contexto educativo, lo que continua demostrando un total compromiso de los padres por potenciar las capacidades de éstos.

Cada familia determina la estimulación que cree adecuada de acuerdo a las necesidades y características de sus hijos, debido a que son ellos quienes los conocen íntimamente, lo que permite adoptar estrategias de enseñanza y motivación que se adapte de mejor forma a los requerimientos de los niños (Echeita, 2007).

En relación al tercer objetivo específico, este buscó indagar cómo ha sido la adaptación de los padres en la permanencia de sus hijos en el establecimiento educacional, cuando tienen diagnóstico del TEA. Dentro de nuestra investigación las narraciones de las entrevistadas expresaron que en relación al proceso de adaptación que se produce con el establecimiento educacional este fue evolucionando favorablemente a medida que los padres comprendieron y aceptaron el diagnóstico de sus hijos, permitiéndoles enfrentarse mejor al contexto familiar y educativo. La adaptación al establecimiento educacional se ha visto favorecida por la disposición que han percibido por parte de la escuela a la que asisten éstos. Las entrevistadas mencionan que los profesores han sido un

soporte que les ha permitido ajustarse de mejor manera a las exigencias por parte del establecimiento educacional, entregándoles las herramientas para poder trabajar con ellos de una mejor forma, lo que coincide con lo propuesto Sánchez, (1991) citado en Cuevas y Barbano (2001), quien menciona que los profesores deben evaluar los conocimientos que manejan los padres, cuando éstos se vinculan al trabajo educativo de sus hijos, considerando los factores antropológicos, sociales, territoriales y culturales que éstos tienen, para así entregarles nuevos conocimientos y saberes desde la experiencia personal y comunitaria que poseen los educadores, favoreciendo así a un mejor trabajo con los niños.

Dentro de las narraciones las madres mencionan que la buena comunicación con los profesores ha favorecido al acceso a la educación que se les entrega a sus hijos, conociendo el proyecto educativo de la escuela y las formas de trabajar, logrando así un mayor entendimiento y compromiso con la educación que se les está otorgando, ya que como refieren Herrera y cols. (2006), cuando no existe comunicación la relación es distante y las interacciones son ineficientes y negativas.

Con respecto a esto, los padres mencionan que durante el proceso educativo de sus hijos, han tenido espacios para resolver sus dudas, inquietudes, recibiendo información por parte de los profesores de cómo trabajar con sus ellos en los diferentes niveles educacionales y de acuerdo a las necesidades que los profesores consideran importantes de abordar, para lograr aprendizajes significativos.

Las entrevistadas, en sus relatos, sostienen que si bien han visto una buena disposición por parte del establecimiento educacional, ellas también han mostrado un compromiso y dedicación frente a la educación de sus hijos, asistiendo frecuentemente a las reuniones de curso y entrevistas con los profesores, mostrándose activas e interesadas por la educación de éstos, lo que concuerda con lo sostenido por Herrera y cols. (2006), refiriendo a que los padres deben ser los que se adapten al sistema educativo y trabajar en conjunto con los profesores,

integrándose al trabajo de la escuela. Este trabajo en conjunto permite que los educadores a través del diálogo orienten a los padres en aquellos temas que sean relevantes para trabajar con éstos, esta conversación debe ser un intercambio de ideas y opiniones, evitando crear una conversación directiva hacia los padres, para evitar que sientan que se les está diciendo cómo actuar.

Este sustento teórico coincide con los relatos de las entrevistadas, ya que ellas mencionan que por parte de los profesores se han sentido acogidas y comprendidas. Los profesores perciben el compromiso que ellas tiene por la educación y el bienestar de sus hijos, así como también comprenden que tienen responsabilidades familiares y laborales, siendo flexibles y adecuándose a los tiempo de los padres, cuando éstos en ocasiones no han podido asistir a reuniones, generando así otras instancias para que los padres se informen de los avances o dificultades de éstos. Los padres mencionan que han buscado formas para mantener la comunicación con los profesores ya sea a través de llamados telefónicos, redes sociales (WhatsApp), entrevistas, libreta de comunicaciones o cuando asisten a dejar a sus hijos, lo que ha permitido mantener contacto con las profesoras y el establecimiento educacional. En muchas ocasiones las madres relatan las dificultades para estar presentes en la educación de éstos, debido a responsabilidades familiares y laborales, sin embargo muchas veces acomodan sus horarios para mantenerse participes en su formación, ya que comprenden que para que obtengan aprendizajes deben trabajar en conjunto con los profesores, y potenciar así los conocimientos alcanzados.

Así como los padres mencionan una buena adaptación al establecimiento educacional, también lo perciben acerca de la adaptación que han visto en sus hijos. Si bien al comienzo fue difícil que se ajustaran a las exigencias por parte de la escuela, en relación al currículo y al trato con sus pares, ya que como menciona Mineduc (2009), los alumnos con TEA en relación a la interacción social el retraso puede ir desde la falta de comunicación y dificultad de comprender situaciones sociales simples, hasta un aislamiento completo, debido a las escasas habilidades sociales y comunicativas que presentan los alumnos con TEA, lo que provoca que

sus compañeros se burlen constantemente de ellos, influyendo en que al comienzo no quisieran asistir a clases, realizando diferentes acciones (pataletas, crisis, falta de control de esfínter), para que pudieran salir de las aulas y ser llevados con sus padres. A medida que lograron adaptarse a sus compañeros, profesores y malla curricular, favoreció a que lograran generar buenas relaciones con sus pares, alcanzando aprendizajes significativos, los cuales se realizan dentro de la sala de integración y en las aulas comunes.

Echeita (2007), menciona que para algunos alumnos con NEE el efecto de las etiquetas que han recibido a lo largo de su permanencia en el sistema académico ha interferido negativamente en su progreso escolar más que su propia limitación. Esto debido a que las etiquetas (peyorativas de otros tiempos “subnormal”, “anormal”, deficiente así como las más recientes “alumno con NEE” o “alumno de integración”) logran un efecto inmediato en condicionar las expectativas de manera negativa y generan la profecía auto cumplida. Esto provoca que el alumno ya venga precedido de un diagnóstico que dice que tiene deficiencias y dificultades para aprender, produciendo un efecto en los profesores que les hace dirigir la atención a aquello que el alumno no puede realizar, obteniendo como resultado bajas posibilidades en su rendimiento general, sin embargo dentro las narraciones de las entrevistadas mencionan que las expectativas de los profesores no se ven limitadas a los conocimientos que pueden alcanzar estos alumnos cuando presentan NEE.

Si bien al comienzo la adaptación de los alumnos con NEE se ve interferida por las relaciones que establecen con sus compañeros debido a las etiquetas negativas que reciben por parte de éstos frente a sus capacidades diferentes, actualmente se han establecido diferentes estrategias por parte del establecimiento educacional y los profesores, para hacer ver a sus compañeros la importancia de respetar, valorar y aceptar a sus pares cuando presentan capacidades diferentes, enseñándoles a hacerlos sentir integrados e incluidos dentro de las salas de clases y fuera de estas, promoviendo en ellos la aceptación y la inclusión.

Los profesores mantienen una permanente motivación en cuanto a los logros que pueden alcanzar estos niños, cuando se les entregan los conocimientos

adecuados a sus necesidades, desarrollo y capacidades. Los cuales por parte de los alumnos son enfrentados con una disposición a aprender, lo que favorece considerablemente en los aprendizajes que logran dentro de las aulas de clases y fuera de estas. Lo mencionado anteriormente se relaciona con lo planteado por el autor Macotela (1997) citado en Becerra (2007), donde establece que el significado de NEE es un concepto que permite que el establecimiento educacional no discrimine a los alumnos, ya que no concibe las capacidades diferentes como una discapacidad, sino que las afronta a través de ayudas y apoyos, donde no se enfoca sólo al alumno, sino que también a su contexto, siendo estas ayudas permanentes o transitorias, lo que favorece significativamente al proceso de adaptación de los alumnos dentro del establecimiento educacional.

De las narraciones obtenidas de las entrevistadas surgieron subcategorías emergentes donde se puede observar que los padres realizan una evaluación positiva respecto a la atención recibida por el servicio de atención pública en relación a los diferentes profesionales, ya sea psicólogos, fonoaudiólogos, psiquiatras, neurólogos y kinesiólogos, señalando con claridad que han tenido una buena acogida por parte de éstos, recibiendo atención adecuada con información oportuna y fluida, a diferencia de lo que plantea Moes (1995), citado en Martínez y Bilbao (2008), quien mencionaba que la carencia de profesionales expertos y el hecho de que sus hijos tengan que recibir atención constante generan altos niveles de estrés. Lo que se contrasta con lo mencionado por las participantes, debido a que se sienten apoyadas cuando asisten a consultorio y hospitales en busca de un tratamiento para sus hijos.

De acuerdo a las ideas sostenidas por parte de los investigadores, en relación a la calidad de la salud pública entregadas a los niños que presentan TEA, quienes percibían que al momento de que los padres buscaran un tratamiento para sus hijos, esta atención no sería eficiente para satisfacer las necesidades requeridas, y que la calidad de la atención no permitiría el acceso fluido a ésta, encontrándose con largas listas de espera para recibir la atención de profesionales, sin embargo las experiencias de las entrevistadas, ampliaron el punto de vista de los

investigadores, ya que la disposición de diversos profesionales ha permitido acceder a tratamientos en la atención pública, logrando un mejor pronóstico para sus hijos ayudando a reducir los costos económicos de los tratamientos y medicamentos que en la atención privada generarían mayores gastos.

Otro aspecto relevante a considerar han sido los diagnósticos erróneos a los cuales se vieron enfrentados los padres en un comienzo. Las entrevistadas mencionan que en una primera instancia los profesionales a sus hijos con diversos resultados entre los que se encontraban, déficit atencional, retardo mental, trastorno del aprendizaje y síndrome de Williams. En ellas afloró la persistencia que tuvieron para seguir buscando una evaluación que se acercara a las características de éstos. Además las participantes mencionan que el haber recibido estos diagnósticos poco certeros perjudicaron un abordaje adecuado tanto por la familia como por el establecimiento educacional, debido a que es pertinente que el tratamiento y la intervención sea lo antes posible, y que en muchos casos es de por vida (Martínez y Bilbao, 2008).

El recibir el diagnóstico es una etapa difícil de superar, generando mucho desgaste en los padres. Es por esto la aceptación del TEA, produce alivio a la familia, debido a que por fin pueden comprender lo que le ocurre a su hijo (Martínez y Bilbao, 2008).

Una de las entrevistadas mencionó una forma diferente de tratar el TEA, refiriendo que este trastorno se originó en su hijo después de la aplicación la vacuna triple vírica o trivírica a la edad de 18 meses. Señalando que conoció un nuevo método de tratamiento del autismo, que implica el intento de desintoxicar parásitos del organismo a través de una dieta estricta y la aplicación de enemas diarios, en base a lo planteado por Andreas Kalcker, un científico alemán.

Ante esta situación planteada, como investigadores buscamos comprender esta forma de tratar el TEA, lo cual se diferencia de otros tratamientos mencionados por las entrevistadas. Si bien no existen estudios científicos que avalen esta teoría, comprobándose que los datos utilizados en las investigaciones que existían

anteriormente eran falsos, debido a sesgos ocultados, alteraciones interesadas de los datos y a comportamientos impropios de los autores que fueron expulsados del colegio de médicos (Segura, 2012), la madre hace alusión a que observa avances a nivel emocional, cognitivo y conductual en su hijo desde que inicia este tratamiento.

Es necesario mencionar que el informe del Institute of Medicine Immunization Safety Review Committee (2008), citado en Segura (2012), señala que no existe una relación entre el autismo y la vacuna trivírica., y que los estudios que exploran la presencia del sarampión en el tejido intestinal tampoco tienen relación alguna con el diagnóstico de TEA.

En base a todas las consideraciones anteriores, las entrevistadas dan respuesta al objetivo general de nuestra tesis, permitiendo conocer a través de sus relatos cómo son sus vivencias en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del TEA, y el significado de su permanencia en el sistema educativo. Los relatos de esta investigación expresan que los padres perciben como inclusiva la educación que se les entrega a éstos por parte de los establecimientos municipales de la ciudad de Chillán, entendiendo esta inclusividad según lo mencionado por Booth y Ainscow (1998), citado en Echeita (2007), como un proceso en el que los padres se sienten partícipes de la educación entregada a sus hijos y estos a la vez participan activamente dentro de estas comunidades educativas. Si bien algunas entrevistadas mencionan que en un comienzo se les sugirió llevar a sus hijos a escuelas especiales, ellas buscaban evitar la segregación, optando por incluirlos dentro de establecimientos educacionales que les permitieran compartir con alumnos con NEE y sin barreras en su aprendizaje, con el propósito de que pudieran participar con estos alumnos en aulas comunes y sólo si fuera necesario en salas de integración, para así aumentar la participación de ellos a través de un currículo escolar que les permita acceder a los aprendizajes de acuerdo a su nivel de formación y cultura, reduciendo la exclusión.

Cada establecimiento educacional ha promovido en sus alumnos y padres la participación dentro del contexto educativo de forma diferente, ya que no existe un modelo fijo para que los profesores trabajen con la comunidad educativa, sino más bien se visualiza esta educación como “escuelas en movimiento”, lo que en el proceso de nuestra investigación, fue coincidiendo con lo propuesto por Booth y Ainscow (1998), citado en Echeita (2007), ya que frente a las diferentes escuelas municipales en las cuales realizamos nuestra investigación, éstas promueven una forma diferente de integrar a sus alumnos, respondiendo a la diversidad de éstos a través de apoyos curriculares, de profesores en aulas comunes y de integración, así como también promoviendo su participación en diferentes talleres artísticos y entregando la ayuda que requieran de profesionales de acuerdo a las necesidades identificadas.

Es por esto que podemos concluir que el proceso de inclusión necesita ver al alumno de forma integrada considerando sus singularidades, contextos familiares y sociales, donde el proceso tendrá implicancias en su cultura, política y en sus prácticas de aula. Por lo tanto, no es un apoyo específico a un determinado alumno, sino que se trata de un planteamiento que incorpora un proceso de reestructuración profunda de los centros escolares, como lo hemos observado durante esta investigación, en los establecimientos municipales la escuela Reyes de España, Los Héroes, México y Palestina, los cuales han puesto a disposición de estos alumnos un educación de calidad, permitiéndoles sentirse incluidos e integrados en el contexto escolar.

En relación a la permanencia educativa de los niños en el contexto escolar, en un comienzo los padres se encontraron con dificultades en cuanto a las relaciones que establecían sus hijos con los compañeros de aula, debido a la poca interacción comunicativa y social que podían establecer con sus pares y profesores, lo que concuerda con lo planteado por el decreto 170 (MINEDUC, 2009), mencionando que el TEA consiste en una alteración cualitativa de un conjunto de capacidades de la interacción social, comunicación y la flexibilidad mental, éstas pueden variar en función de la etapa del desarrollo, la edad y el nivel

intelectual de la persona que lo presenta. En las diferentes entrevistadas la singularidad de cada hijo, dan cuenta de las características y propia adaptación dentro del aula de clases, las dificultades percibidas y los avances visualizados a lo largo de su adaptación escolar, fueron percibidos de forma particular en cada participante de esta investigación.

La participación de la comunidad educativa favoreció a la inclusión de estos alumnos, debido a las diferentes estrategias desarrolladas por los establecimientos educacionales, a través de lecturas de cuentos, charlas y talleres psicoeducativos, que beneficiaron a que sus compañeros conocieran y comprendieran el concepto de diversidad, aceptación e inclusión, cuando los alumnos presentan NEE.

De esta forma los alumnos lograron un mayor ajuste al sistema educacional, no sólo en relación al ámbito cognitivo, sino que también en la adaptación a nivel social y emocional, lo que benefició a que lograran un mayor interés en asistir a clases y en alcanzar aprendizajes de acuerdo a su nivel educativo y capacidades.

Así como también por el interés que presentaba cada establecimiento educacional por ayudar al bienestar de los alumnos que requerían una adaptación diferente a las aulas de clases, y al currículo académico

Por otra parte las expectativas de los padres referentes a los conocimientos que puedan alcanzar sus hijos en el contexto académico se han visto favorecidos gradualmente a medida que logran ver avances en éstos, en relación a los aprendizajes alcanzados en diferentes áreas de su currículo, adquiriendo conocimientos en matemática, lenguaje, siendo estas asignaturas las que le han permitido mayores logros académicos, debido al apoyo en el contexto escolar y las modalidades de trabajo que han utilizados sus profesores para reforzar estos aprendizajes en sus alumnos que presentan NEE.

Así mismo, los padres mencionan lo significativo que ha sido para ellos sentir el apoyo del contexto escolar, ya que con un trabajo en conjunto con los profesores pueden favorecer en gran manera a los aprendizajes que deben alcanzar sus

hijos, haciendo esta permanencia en el sistema educativo mucho más asequible, tanto para los padres, como para los alumnos y la comunidad educativa.

Para finalizar es importante continuar trabajando e investigando el planteamiento inicial de esta investigación, acerca de cómo perciben los padres la inclusión dentro de los establecimientos educacionales municipales de la ciudad de Chillán, con el objetivo de conocer diferentes vivencias de los padres con hijos con TEA o con diversas NEE. Si bien, en este trabajo nos centramos sólo en conocer las vivencias de los padres que han matriculado a sus hijos en escuelas municipales, consideramos importante que se investiguen las vivencias dentro de otros tipos de establecimientos, ya sean particular subvencionado, particulares y escuelas especiales, para conocer la experiencia de los padres en relación a la educación entregada por estos establecimientos.

Además recomendamos que sería importante que se generen investigaciones con poblaciones similares, tanto a nivel regional y a nivel país, con la finalidad de instaurar conocimientos, desde el abordaje de los padres, acerca de temáticas relacionadas a la percepción que tienen de la educación inclusiva entregada a sus hijos cuando presentan TEA o alguna otra NEE.

En marco a las observaciones anteriores, nuestra investigación responde a las vivencias por parte de la población femenina, ya que por disponibilidad de horarios de trabajo fue más fácil acceder a sus relatos, aun así estimamos necesario poder acceder a relatos de otros actores involucrados en la educación que reciben los niños con TEA o con alguna otra NEE por parte de los establecimientos educacionales, sean estos municipales, particular subvencionado o particulares.

También consideramos importante mencionar que nuestro trabajo se vio facilitado, por la disposición presentada por los establecimientos educacionales desde los directores, profesores y psicólogos, los que permitieron acceder a los datos de las participantes, gestionando las entrevistas y facilitando un espacio físico para la realización de éstas.

Para concluir, consideramos importante dar a conocer al lector como es vivenciada la inclusión por parte de los padres y familia, en relación a la educación que se les entrega a sus hijos en las escuelas municipales de la ciudad de Chillán. Ofreciendo de este modo ampliar la visión acerca de la calidad de la educación entregada por las escuelas municipales, así como lo fue para los investigadores, durante este trabajo, favoreciendo a la percepción acerca de la calidad de la educación entregada a estos niños cuando presentan TEA o alguna NEE.

VII. REFERENCIAS.

VII.1. Textos.

Álvarez, J y Jurgenson, G. (2003). *Como hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Paidós.

American Psychiatric Association (APA) (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.

American Psychiatric Association (APA) (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Aparicio, M. (2015). Antivacunas: Un reto para los pediatras. *Rev Pediatr Aten Primaria* 17:107-10. Madrid, España.

Aranda, R. (2002). *Educación especial*. Madrid: Pearson Educación S.A.

Becerra, P. (2007). *Percepción de las madres sobre el proceso de integración educativa de sus hijos (as) con necesidades educativas especiales de la escuela municipalizada e-407 "Juan Aldea" de la comuna de San Javier VII región*. Tesis para optar al título de Trabajador Social, Facultad de Educación y Humanidades Universidad del Bío-Bío.

Bivort, B. y Martínez, S. (2013). Aproximaciones cualitativas al estudio del desarrollo rural. Congreso internacional de desarrollo sostenible local y rural, Chillán, Chile.

Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). *El rigor metodológico en la investigación cualitativa*. Colombia Medica: 3 (34) 164-167.

CEAS (2005). *Estudios a nivel muestral de la calidad del proceso de integración educativa*. Santiago.

Cetina, C., y Moreno, J. (2015). Adaptación en adolescentes que practican actividad física frente a los que no practican. *Informes Psicológicos*, 15 (1), 31-46.

Corbeta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: Mc Graw-Hill.

Cuevas, L. y Barbano, J. (2001). *El educador y los padres, estrategias de intervención educativa*. Chile: Universidad Católica de Chile.

DAEM Chillán. (2015). *Plan anual de desarrollo educativo municipal*. Chillán.

Dantas, G. y Moreira, V. (2009). *El Método Fenomenológico Crítico de Investigación con Base en el Pensamiento de Merleau-Ponty*. Brasil: Terapia psicológica 2009, Vol. 27, N° 2, 247-257.

Dorón, R. y Parrot, F. (2004). *Diccionario Akal de Psicología*. Madrid: AKAL.

Echeita, G. (2007). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. España: Narcea S.A.

Farías, L. y Montero, M. (2005). *De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa*. Venezuela: International Journal of Qualitative Methods 4 (1).

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

García, J. (1999). *Alto rendimiento: La adaptación y la excelencia deportiva*. Gymnos: Madrid, España.

González, P. (2000). *Semblanza de la familia*. Revista Cubana de Medicina General Integral, 16(1), 80:8.

González, P. y Muñoz, A. (2012). *Vivencias de padres acerca del distanciamiento de sus hijos*. Tesis para optar al título de psicólogo, Facultad de Humanidades, Universidad del Bío-Bío.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw-Hill.

Herrera, P. (1997). *La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud*. Revista Cubana de Medicina General Integral, 13, 6.

Herrera, G., Mena, C., Navarrete, L., Reyes, L., Sanhueza, S. (2006). *Saberes pedagógicos para una práctica efectiva*. Chillán: La Discusión.

Iakobson, P. (1959). *Psicología de los sentimientos*. Montevideo: Ediciones Pueblos Unidos S.A.

Lersch, P. (1971). *La estructura de personalidad*. Barcelona : Scientia.

Luque, J. (2009). *Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa*. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México)*, XXXIX Sin mes, 201-223.

Liotard, J. (1960). *La Fenomenología*. Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.

Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa. Síntesis conceptual. *Revista IIPSI*, 9 (1): 123-146.

Martínez, S. (2014). *Criterios de calidad en investigación cualitativa*. Clase presentada en Psicología Universidad del Bío-Bío, Marzo, Chillán.

Merleau-Ponty, M. (1975). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.

Menéndez, S., Jiménez, J. y Lorence, B. (2008). Familia y adaptación escolar durante la infancia. *XXI, Revista de Educación. 10 (2008). ISSN: 1575 - 0345. Universidad de Huelva.*

Mineduc (2009). *Ley N° 20.201 Decreto 170.* Santiago, Chile.

Mineduc (2005). *Política Nacional de Educación Especial. Nuestro Compromiso con la Diversidad.* Santiago.

Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J., Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, Diciembre-Sin mes, 263-274.

Núñez, V. (2012). *Vivencias en la equinoterapia.* Tesis para optar al título de psicóloga, Facultad de Humanidades, Universidad del Bío-Bío.

Programa de educación especial (2002). *Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad.* Santiago: Mineduc.

Organización Mundial de la Salud (1999). *Trastornos mentales y del comportamiento de la decima revision de la clasificacion internacional de las enfermedades (CIE-10).* Ginebra.

Rodríguez, A., Altarejos, F. y Bernal, A. (2006). *La familia: ámbito de humanización del trabajo. Educación y Educadores*, 73-85.

Rodríguez, G, Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Rosas, O. (2011). *La estructura disposicional de los sentimientos. Ideas y Valores*, Abril-Sin mes, 5-31.

Ruiz, J. (2007). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Segura, A. (2012). La supuesta asociación entre la vacuna triple vírica y el autismo y el rechazo a la vacunación. *Gac Sanit.*; 26(4):366–371. Barcelona, España.

Sellés, J. (2001). *Naturaleza y niveles de los sentimientos . Pensamiento y Cultura*, octubre, 75-86.

Szilasi, W. (1959). *Introducción a la fenomenología de Husserl*. Buenos Aires: Amorrurto.

Taylor, S. y Bodan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Vargas, L (1994). Sobre el Concepto de percepción. *Alteridades*, sin mes, 47-53.

Zicavo, N. (2009). *La familia en el siglo XXI, investigaciones y reflexiones desde América Latina*. Universidad del Bio-Bio, Chile.

VII.2. Referencias web.

Espitia, R. y Montes, M. (2009). *Influencia de la familia en el proceso educativo de la familia en el proceso educativo de los menores del barrio "Costa Azul" de Sincelejo (Colombia)*. *Investigación & Desarrollo*, 17(1) 84-105. Recuperado el 25 de Noviembre 2014 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26811984004>

Martínez, M. y Bilbao, C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Psychosocial Intervention*, 17(2) 215-230. Recuperado el 25 de Noviembre de 2014 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>.

VIII. ANEXOS

VIII.1. Consentimiento informado



Consentimiento Informado

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado “Trastorno del Espectro autista y la educación, desde una visión parental”, la cual está guiada bajo la supervisión del psicólogo Nelson Zicavo Martínez, cuyo teléfono es 42 463040 y su correo electrónico nzcavo@gmail.com.

El objetivo central de la investigación es conocer cuáles son las vivencias de los padres en relación a la educación inclusiva que reciben sus hijos con diagnóstico del espectro autista y el significado de su permanencia en el sistema educativo.

Se me ha explicado que mi participación en esta investigación será a través de una entrevista con preguntas previamente realizadas por los investigadores, a las cuales podré negarme a contestar durante la entrevista, si considero que irrumpe mi privacidad. Mi participación sólo será mientras dure la entrevista, y la duración dependerá solo de la extensión de las respuestas.

Se me ha explicado que el uso de la grabadora será con el objetivo de enriquecer la información obtenida durante la entrevista, y la información allí recogida será con los fines propios de esta investigación.

Declaro que se me ha informado adecuadamente de mi participación en esta investigación y se me ha dado el espacio para realizar consultas y aclarar mis dudas en relación a la información que entregaré en esta entrevista, sin recibir una retribución económica y teniendo la libertad de retirarme cuando yo lo estime necesario.

He leído la información anterior y he tenido la oportunidad de hacer las preguntas necesarias al respecto, estas han sido contestadas a mi satisfacción. Doy mi consentimiento voluntariamente para participar en esta investigación.

Nombre

Firma

Chillán, septiembre de 2015.

VIII.2. Pauta de entrevista semi estructurada

1. ¿Cómo fue el proceso de conocer y comprender el diagnóstico de su hijo?
2. ¿en qué elementos se basó usted para elegir el establecimiento educacional de su hijo?
3. ¿Qué evaluación realiza sobre la educación entregada a su hijo por parte del establecimiento?
4. ¿De qué manera usted se informa y participa en la educación de su hijo?
5. ¿Cree que ésta se adecua a las necesidades requeridas por su hijo?
6. ¿Cuándo recibió el diagnóstico de su hijo que sentimientos le provocó?
7. ¿Cómo se ha sentido usted a la hora de participar en el proceso educativo de su hijo?
8. ¿Cómo se siente usted con la información y apoyo brindado por el establecimiento?
9. ¿Qué acciones ha tomado usted para adaptarse al establecimiento educacional?
10. ¿Cómo ha percibido usted la adaptación de su hijo al establecimiento?