



FACULTAD DE EDUCACIÓN
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL

IMPACTO FAMILIAR QUE PROVOCA EL DIAGNÓSTICO DE UN NIÑO EN CONDICIÓN DE ESPECTRO AUTISTA

De Lucca Mayanés Francesca

De la Fuente Valladares Catalina

López Martínez Camila

Navarrete Maturana Carolina

Vega Ávila Sebastián

Seminario de grado para optar al grado académico de licenciado en educación

Profesor Guía: Ana María Andrés Ibáñez

Diciembre, 2015
Santiago, Chile

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|--|-------|
| CAPÍTULO I : EL PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN..... | 6 |
| 1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA..... | 7-8 |
| 1.2 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA..... | 9-11 |
| 1.3 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA..... | 11 |
| 1.4 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN..... | 11 |
| 1.5 RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN | 12 |
| 1.6 OBJETIVO GENERAL..... | 13 |
| 1.6.1 OBJETIVO ESPECÍFICO..... | 13 |
| 1.7 SUPUESTOS HIPOTETICOS..... | 14 |
| | |
| CAPITULO II: MARCO TEORICO..... | 15 |
| 2.1 DIAGNÓSTICO..... | 16 |
| 2.1.1FACTORES INVOLUCRADOS EN LA ELABORACIÓN DEL DIAGNÓSTICO..... | 16 |
| 2.1.2 DIAGNOSTICO ESPECTRO AUTISTA..... | 17-18 |
| 2.1.3 RELACIÓN MÉDICO – PACIENTE..... | 18-19 |
| 2.2 ESPECTRO AUTISTA..... | 19-20 |
| 2.2.1 CARACTERISTICAS DE UN SUJETO CON TEA..... | 21 |
| 2.2.2 PRINCIPALES MANIFESTACIONES DE UN TEA..... | 22-23 |
| 2.2.3 OPCIONES DE INTERVENCIONES PARA UN TEA..... | 23 |
| 2.3 CONDICIÓN..... | 24 |
| 2.3.1 CONDICIÓN FISICA..... | 24 |
| 2.3.2 CONDICIÓN SALUD MENTAL..... | 24 |
| 2.3.3 CONDICIÓN SOCIAL..... | 24-25 |
| 2.4 IMPACTO FAMILIAR..... | 25 |
| 2.4.1 ESTRUCTURA FAMILIAR..... | 26-27 |
| 2.4.2 CARACTERIZACIÓN FAMILIAR CON UN HIJO ESPECTRO AUTISTA..... | 27-29 |
| 2.4.3 ASPECTOS EMOCIONALES POR LOS QUE TRANSITA LA FAMILIA..... | 30 |
| 2.5 LEYES Y DECRETOS..... | 30 |
| 2.5.1 LEY 20.422..... | 31 |
| 2.5.2 DECRETO 815/1991..... | 31-32 |
| 2.5.3 LEY DE INCLUSION..... | 32-33 |
| | |
| CAPITULO III: MARCO METODOLOGICO..... | 34 |
| 3.1 OPCIÓN METODOLOGICA..... | 35 |
| 3.1.1 PARADIGMA CUALITATIVO..... | 35-36 |
| 3.1.2 TIPO DE ESTUDIO..... | 36-37 |
| 3.2 POBLACION E INFORMANTES..... | 37 |
| 3.2.1 POBLACIÓN..... | 37 |

| | |
|---|---------|
| 3.2.2 INFORMANTES..... | 37 |
| 3.3 DESCRIPCIÓN DE TÉCNICA..... | 38 |
| 3.3.1 ENTREVISTA PARA PADRES..... | 38 |
| 3.3.2 OBSERVACIÓN A NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON ESPECTRO AUTISMO..... | 39 |
| 3.4 PASOS METODOLOGICOS..... | 39-41 |
| 3.5 TRATAMIENTOS DE RESULTADO..... | 41 |
| 3.6 LIMITACIÓN DE LA INVESTIGACION..... | 42 |
| CAPITULO IV: ANALISIS DE RESULTADOS..... | 43 |
| 4.1 ANALISIS DE CONTENIDOS: ENTREVISTA PARA PADRES..... | 44-45 |
| 4.2 RANKING DE CATEGORIA CON FRECUENCIA Y PORCENTAJE DE LA ENTREVISTA A LOS PADRES..... | 44-45 |
| 4.3 ANALISIS DE LA CATEGORIA: ENTREVISTA PARA PADRES..... | 45-48 |
| 4.4 ANALISIS DE CONTENIDOS: OBSERVACIÓN DIRECTA A NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON ESPECTRO AUTISMO..... | 49 |
| 4.5 RANKING DE CATEGORIA CON FRECUENCIA Y PORCENTAJE DE OBSERVACIONES DIRECTAS A NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON ESPECTRO AUTISMO..... | 49-50 |
| 4.6 ANALISIS DE LA CATEGORIA: OBSERVACION DIRECTA A NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON ESPECTRO AUTISMO..... | 50-52 |
| 5.0 CONCLUSIONES..... | 53 |
| 5.1 SUPUESTOS HIPOTETICOS..... | 53-54 |
| 5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 54-56 |
| 5.3 SUGERENCIAS..... | 56-57 |
| 5.4 PROYECCIONES..... | 58-59 |
| BIBLIOGRAFIA..... | 60-62 |
| ANEXOS..... | 63 |
| ANEXO A..... | 64-66 |
| ANEXO A 2..... | 67-69 |
| ANEXO B..... | 70-71 |
| ANEXO C..... | 72 |
| ANEXO D..... | 73-75 |
| ANEXO E..... | 76-105 |
| ANEXO F..... | 106 |
| ANEXO G..... | 106-109 |
| ANEXO H..... | 110-113 |

INTRODUCCIÓN

Se realiza la investigación a partir de la comprensión sobre los procesos que transita las familias al recibir la noticia del diagnóstico Espectro Autista en un hijo, ya que, de acuerdo a lo recopilado a través de entrevistas se establecen etapas de las cuales cada núcleo familiar aborda de manera particular.

La presente investigación se justifica a partir del espacio que se le entrega a cada familia vinculada al Autismo, siendo un testimonio verídico, expresando emociones, acontecimientos y vivencias relacionadas con el tema principal.

En la siguiente investigación, se involucran factores como la calidad de vida que llevan las familias vinculadas, detectando factores que afectan al integrante con Autismo, relacionándolas con el diagnóstico inicial que reciben como núcleo.

Cabe señalar la necesidad de entregar testimonios verídicos sobre el impacto de recibir a un hijo Espectro Autismo, siendo involucrado con un contexto social, familiar y personal de cada persona vinculada al Autismo.

En la siguiente investigación se involucra a las familias que presentan un integrante con Espectro Autismo. Se pondrá énfasis en el impacto que reciben al conocer un diagnóstico inicial.

La metodología utilizada en la presente investigación está relacionada a un ámbito cualitativo, en donde se rescatan factores y resultados críticos, destacando las principales cualidades del problema a investigar, utilizando

técnicas descriptivas, analizando las diferentes problemáticas que se presentan en cada caso.

Se utilizará la entrevista como receptor de información, recopilando los testimonios verídicos de cada familia entrevistada, siendo esta una herramienta semi estructurada, buscando rescatar la mayor cantidad de información por parte de los padres.

CAPÍTULO 1
PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Los investigadores CUXART F. y FINA L. establecen “El Autismo Aspectos Familiares” donde reconocen el desconsuelo que posee la familia al enterarse del impacto de aceptar que su hijo tiene el diagnóstico de Espectro Autista, en la cual desvían el desarrollo del niño, establecen que a su vez que no presentan alteraciones físicas evidentes por lo cual no hay respuestas certeras.

Éste impacto se relaciona con el proceso de aceptación por diferentes fases o etapas las cuales se destacan en la fase de shock en la cual sigue la negación (no busca respuestas, se niega al diagnóstico que tiene el hijo) en la cual encaja perfectamente con la depresión en la que los padres entran en un estado de profunda desesperanza. De todas estas fases llega la realidad en la que se caracteriza por la superación del estado de depresión y comienzan los padres a analizar y buscar alternativas para un mejor futuro con su hijo. Por lo cual, como resultado resalta la importancia de los pasos a seguir y una mejor calidad de vida tanto para los padres como el propio hijo, entregándole mejores apoyos, disfrutando a su hijo, reconociendo sus logros en un periodo de calma, observando los pasos que provocarían un posible cambio para su futuro y el de los padres.

En una segunda investigación “Tratamiento del Autismo hogar” expuesta por el autor Sra. Pat Matthews, declara que educar a un niño con Autismo implica una tarea difícil, ya que, los padres luchan a menudo por saber cómo responder a las necesidades de toda la familia. De igual forma, plantea que hay ciertos hermanos que sienten celos de la cantidad de tiempo que pasan los padres con el hermano con Espectro Autista. Se preocupan por el estrés, la angustia de sus

padres y por sobre todo preocupación sobre su papel como cuidadores en el futuro. Es por eso que los hermanos deben ser uno de los pilares fundamentales, tanto para el apoyo de los padres como para aquel hermano en ésta condición. Como resultado expone una guía intensa que proporciona ayuda para el desarrollo de una buena relación entre los hermanos y los padres, los cuales son el soporte primordial para el hijo con ésta condición ya establecida. Si bien, es un aprendizaje en conjunto con la familia, las cuales deben ir reconociendo las fortalezas y debilidades de cada uno e ir creciendo por medio de la potenciación de éstas como un todo, un sistema. (ISA, Dublin; 1995)

Fundamentalmente, el Cuxart F. destaca en su tercera investigación “Diagnóstico del Autismo”, que debe llevar a cabo un proceso de diagnóstico en el cual destaca en sus diversas fases, las cuales son la anamnesis ante las entrevistas semi – estructuradas, observaciones conductuales las cuales deben ser aplicaciones de instrumentos para su evaluación, y un informe dirigido para la familia y al equipo investigador.

Explica su vez que ante un entrevista inicial con la familia debe planificarse de modo que se disponga del tiempo necesaria para hacerlo. Donde la observación conductual de un niño con Autismo para un diagnóstico es una tarea compleja en donde debe ser realizada por profesionales expertos en esta área. Como resultado el autor expone que para el proceso del diagnóstico se debe hacer un informe escrito, de esta forma el profesional debe transmitir las conclusiones de forma clara y precisa explicando a la familia los rasgos que son fundamentales para tener una visión más profunda de la condición de su hijo.

1.2 Identificación del Problema

El Autismo se manifiesta antes de los tres años de vida, el cual afecta principalmente áreas de comunicación como emocionales, ya que, es clasificada como una de las necesidades educativas especiales más severas, y a pesar de que se han realizado numerosas investigaciones para saber de dónde proviene su causa.

“Pese a los avances en la investigación del trastorno, hoy en día, todavía no existe una definición técnicamente aceptable y universalmente compartida del Autismo. Este hecho se debe, en parte, a la dificultad de describir y comprender las profundas y heterogéneas alteraciones que presentan las personas que lo sufren” (RIVIÉRE, 1982)

Afecta la habilidad de comunicarse, socializar, usar su imaginación y conectarse con otras personas incluyendo a los padres y hermanos. Presenta una variedad de síntomas y características que ocurren en diferentes combinaciones y grados que van desde leve hasta severos.

Por lo general los padres son los primeros en sospechar un problema en el desarrollo del niño. La edad promedio en que los padres realizan la primera consulta es alrededor de los 22 / 24 meses. Donde se les indica que deben esperar, que posiblemente sólo se trate de un desarrollo más lento en comparación con los niños de la misma edad. Muchas veces los padres deben insistir, presionar y hacer un largo recorrido para que los niños sean derivados y evaluados en servicios especializados. Distintas investigaciones señalan que una

evaluación completa y orientación para la familia recién se consigue entre los 4 y 6 años de edad promedio.

La dificultad en el reconocimiento oportuno de los problemas del desarrollo obedece a varios factores. La mayoría de los pediatras no utilizan instrumentos estandarizados para evaluar el desarrollo infantil. Durante la consulta regular suelen fundamentar sus opiniones en observaciones subjetivas y poco confiables. Esto es un error grave pues se ha demostrado en investigaciones que la observación intuitiva y asistemática del desarrollo lleva al pediatra a cometer errores cuando debe detectar niños con problema

Una vez, conocido el diagnóstico se realizan diferentes tipos de cambios, las modificaciones que se necesitan hacen que el impacto sea fuerte ya que afecta el nivel emocional, económico y cultural. Hoy en día hay variedad de expertos que ayudan al proceso de cambios y contención familia, brindando los apoyos pertinentes para cada familia, pero ¿Podemos saber cuál es su real sentimiento antes el diagnóstico presentado? Si bien, la ayuda se presenta, no hay experto que pueda aproximarse ante el sentimiento personal que vive cada familia.

El Autismo afecta a todo el núcleo familiar, en una primera instancia los primero síntomas no son claros, lo que hace que los padres se encuentren intranquilos, temerosos y angustiados por las reacciones que tiene su hijo, en variedad ocasiones estos son informados de diagnósticos erróneos, lo cual provoca que unas de las etapas familiares más importantes con su hijo como lo es disfrutar, verlo crecer, admirar sus progresos, sentirse orgulloso de sus aspectos intelectuales, verse reflejados en él sea remplazado por una etapa de temor, angustia y dolor a causa de un diagnostico no claro. Un instrumento comúnmente utilizado por especialistas para diagnosticar el Espectro Autismo es la Lista de

Observación Diagnóstica del Autismo. Se trata de un grupo de pruebas estructuradas que pueden ser adaptadas a categorías de edades diferentes.

1.3 Delimitación del Problema

Estudio de familias con hijos diagnosticados en condición de Espectro Autista, mediante un análisis de entrevista realizada a Padre y Madre de niños con Espectro Autista, relatando cada una de sus experiencias y vivencias dentro del desarrollo del menor, en su propio ambiente hogar, conjunto de una observación previa al niño en el establecimiento estudiantil en el cual se desenvuelve mediante el mes de octubre del año 2015.

1.4 Justificación de la Investigación

Ésta investigación es importante, ya que, se establece a partir de testimonios verídicos de familias que poseen un hijo en condición de Espectro Autista, siendo ellos los beneficiarios. Familias pertenecientes a la sociedad, a las cuales se les brinda un espacio íntimo para lograr valorar y presentar su sentir a partir de la vivencia, emociones y acciones que surgen en el proceso. Poniendo énfasis en cada uno de ellos, recogiendo historias humanas a partir de situaciones cotidianas, siendo éste el momento de lograr apreciar las circunstancias a partir de sus propios ojos. Esperando en cada familia generar un sentir de alivio, por medio de los relatos brindados que posiblemente antes no se llevaron a cabo.

1.5 Relevancia de la Investigación

Esta investigación se genera a partir de la necesidad de conocer las vivencias presentadas por padres, al recibir la noticia de que un hijo que posea diagnóstico Espectro Autista.

En el área Social, se brindan testimonios verídicos de familias insertas en ésta, logrando comprender la composición y estrategias heterogéneas que ponen en práctica las familias, a partir de las diversas situaciones presentadas que otorgue la vida. En ésta investigación particular, se deja por escrito el testimonio de familias que posean en su núcleo un hijo en condición Espectro Autista y a partir de estas vivencias el sentir, es de esto que se espera la concientización de niños que posean NEEM, lo que significa y como llevan sus cercanos el proceso.

De igual manera en el área práctica, el núcleo familiar y estructural del hogar se reorganiza por medio de los distintos procesos naturales, provocados por el saber que un hijo presenta una condición Espectro Autista.

1.6 OBJETIVO GENERAL

Conocer el impacto familiar que provoca el diagnóstico de un niño en condición de Espectro Autista en contextos específicos del desarrollo

1.6.1 Objetivo Específico

- Describir las manifestaciones más frecuentes en los padres frente al diagnóstico Espectro Autista de su hijo.
- Describir los principales cambios que realizan los padres al conocer el diagnóstico Espectro Autismo en su hijo recurriendo apoyos determinados para este proceso.
- Establecer conductas frecuentes en niños con Espectro Autista dentro de su ambiente escolar

1.7 SUPUESTOS HIPOTÉTICOS

- El diagnóstico de un niño con Espectro Autismo provoca que la familia no participe en actividades sociales.
- Debido al diagnóstico Espectro Autista la familia genera diferentes cambios adaptándose a nuevas vivencias
- La presencia de un hijo con Espectro Autismo genera inestabilidad emocional en la familia.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

2.1 Diagnóstico

Hablamos de diagnóstico, haciendo referencia a una base médica, la cual se logra establecer mediante relación de supuestos teóricos, signos y síntomas que pueden visualizarse. Es la observación directa la técnica del proceso que posee el médico frente a los pacientes, poseyendo una capacidad discriminativa o deductiva sobre una condición a tratar.

El diagnóstico, establece un análisis de las características psicosociales y características personales del sujeto, las cuales influyen en la definición. (LAIN ENTRALGO P. 1982)

2.1.1 Factores involucrados en la elaboración del diagnóstico médico

Para generar un diagnóstico, se deben contemplar tres áreas en referencia al paciente, teniendo los nombres de factor biológico, psicológicos y sociales. De los cuales se logra obtener información como; edad, sexo, rasgos de personalidad, barreras y redes de apoyos, concluyendo por medio de las características encontradas en el diagnóstico derivado. (LAIN ENTRALGO P. 1982)

2.1.2 Diagnóstico Espectro Autista

Pueden ser difíciles de diagnosticar, porque no existen pruebas médicas, a veces se pueden detectar a los 18 meses o antes. Sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico definitivo sino hasta que tienen más edad.

- Evaluación del desarrollo
- Evaluación diagnóstica integral

La evaluación del desarrollo es una prueba de corto periodo, con la finalidad de saber si el niño está aprendiendo las destrezas básicas propias de su edad.

- 9 meses
- 18 meses
- 24 o 30 meses

La segunda etapa del diagnóstico es llamada evaluación integral. Este análisis puede contener un examen de la conducta y el desarrollo del niño más una entrevista dirigida a los padres. (CDC)

Posteriormente el diagnóstico de Autismo se basa en tres pilares sintomáticos, los cuales entenderemos como “La triada de Wing”

- El desarrollo anormal o deficiente de la interacción social:

Interacción social la comunicación no verbal, como el contacto visual, la expresión facial y los gestos reguladores de la interacción social, pueden

estar muy afectados, con una mejoría lenta durante la evolución del proceso.

- La existencia de problemas en la comunicación, que afecta al lenguaje comprensivo y hablado:

Los pacientes que hablan no tienen la facultad para iniciar o mantener una conversación con otras pares y adultos, o tienen un lenguaje estereotipado, adquiriendo palabras repetitivas o hablan de forma idiosincrásica.

- Repertorio restringido de las actividades e intereses de los pacientes. El Trastorno Autista debe manifestarse antes de los tres primeros años de la vida:

Los intereses se limitan mucho, y los Pacientes se preocupan de forma obstinada por actividades muy restringida. (Ministerio de Salud (MINSAL); (2011)

2.1.3 Relación médico- paciente

Es una modalidad de las múltiples relaciones interpersonales que realiza el hombre, es fundamental establecer una buena relación médico - paciente, ya que, de esta forma se trasmite la tranquilidad y confianza necesaria al sujeto, logrando obtener una mejor exposición de los síntomas y cooperación en los exámenes a realizar. Se establecen principios con el objetivo de lograr dicha relación nombrada anteriormente, entre los cuales se encuentra: Cuidado personal para brindar una buena impresión; dedicar tiempo a las necesidades presentadas, favoreciendo la comunicación; mostrar interés y preocupación por la persona y no solo a partir de la condición, respeto, entre otras. (RODRÍGUEZ. M; 2008).

2.2 Espectro Autista

El Espectro Autista puede causar problemas significativos de socialización, comunicación y conducta. Las personas procesan la información de manera distinta.

Esto significa que afectan de manera diferente a cada persona considerando que cada ser es único e irremplazable y pueden ser desde leve a grave.

Condición Espectro Autista, que entre los años 1952 y 1968, en el DSM-I y en el DSM-II, el Autismo era considerado un síntoma de la Esquizofrenia, hasta que con la publicación del DSM-III se comienza hablar como un Trastorno Autista. Dentro de una aproximación histórica del manual se era considerado Autismo como:

1. DSM-I y en el DSM-II (1952 y 1968) un síntoma de la Esquizofrenia.
2. DSM-III (1980) se comenzó a hablar de Autismo Infantil.
3. DSM-III- R (1987) de incluyó el Trastorno Autista.
4. DSM-IV-TR (2000) se definen cinco categorías diagnósticas dentro de los

Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD):

- Trastorno Autista, Trastorno de Rett.
- Trastorno Desintegrativo Infantil.
- Trastorno de Asperge.
- Trastorno Generalizado del Desarrollo
- No especificado

5. DSM-5 (2013) se habla de una única categoría, el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

Los expertos han pretendido que el diagnóstico se pueda adecuar a la evolución del trastorno durante toda la vida de la persona, por eso se reduce el número de diagnósticos y se engloban todos dentro de Espectro del Autismo. Se pretende así facilitar el diagnóstico, teniendo en cuenta la heterogeneidad de los subgrupos que recoge el DSM-5, y evitando que algunas características y comportamientos particulares que permiten la descripción clínica se conviertan determinantes del diagnóstico.

El DSM-5 también reduce el número de dominios sintomáticos, de los tres que recogía el DSM IV, a dos grupos:

- Grupo 1: Comportamientos, intereses y actividades repetitivas y restringidas.
- Grupo 2: Alteraciones sociales combinadas con alteraciones en la comunicación.

Se elimina por tanto el retraso en la adquisición del lenguaje por considerarse poco específico y se incluyen en el Grupo 1 las alteraciones sensoriales dentro del diagnóstico.

2.2.1 Características de un sujeto con Espectro Autismo

Espectro Autista afecta aproximadamente a uno de cada 175 niños. Los investigadores no saben con seguridad cuál es la causa exacta de estos trastornos. Aparentemente, se deben a factores genéticos o hereditarios, pero también pueden producirse por problemas prenatales o por otros factores no genéticos. Ser padre de un/a niño/a que padece un TEA puede ser difícil. Si bien no existe una cura para estos trastornos, la identificación precoz y la intervención intensiva cuando el niño/a ese pequeño/a pueden lograr más mejoría. (Tustin, Francés 1981).

Los síntomas se manifiestan generalmente antes de que el/la niño/a cumple los 3 años, y pueden ser evidentes desde el primer año de vida. No existe un análisis único para detectar el autismo, sin embargo, si usted está preocupado/a por el comportamiento de su hijo/a, lo más conveniente es llevarlo/a al pediatra y a un especialista en desarrollo infantil. Si su hijo/a tiene menos de 3 años, puede llamar a la agencia local de intervención temprana y, si su hijo/a tiene 3 años o más, puede llamar a la escuela pública.

2.2.2. Principales manifestaciones del Espectro Autista

Las personas con Espectro Autista presentan algunos síntomas similares, como dificultades de interacción social. Pero hay diferencias en el momento en que aparecen los síntomas, su gravedad y naturaleza exacta.

Las características de un Espectro Autista serán mencionadas a continuación haciendo referencia a las diferentes características que manifiesta en el artículo "Autismo de Leo Kanner", publicado por Benito V. 2011, entre las cuales destacan:

- 1) Extrema soledad Autista: Las personas con Espectro Autismo, no se relacionan con facilidad
- 2) Deseo obsesivo: Se descompensan al realizar cambios en sus rutinas u objetos dentro de su contexto
- 3) Memoria excelente: Las personas con Espectro Autismo pueden memorizar sin problemas algunos materiales.
- 4) Expresión inteligente: Son personas con buen potencial cognitivo.
- 5) Hipersensibilidad a los estímulos: Kanner dentro de su investigación a la observación al Espectro Autismo, destaca la hipersensibilidad al contacto, ruidos y estímulos.
- 6) Mutismo: Se observa frecuentemente la ecolalia en personas con Espectro Autismo y sin lenguaje verbal y expresivo
- 7) Limitación: En algunos casos se observa frecuentemente la perfecta manipulación de objetos y el uso hacia ellos.

Dichas características anteriormente nombradas no se declaran en los primeros años de vida, tampoco poseen rasgos físicos distintivos para generar un diagnóstico dentro de la Atención Temprana y poder brindar apoyos que requieran las personas. Es por eso que se especifican aquellas cualidades predominantes en personas con Trastornos del Espectro Autista. La cuales se considera fundamental tener presente para concientizarse acerca de las necesidades de otros, contemplando que todo ser posee rasgos particulares, potencialidades y necesidades únicas.

2.2.3 Opciones de intervenciones para personas en condición Espectro Autista

Los padres de niños que padecen Espectro Autismo deben asegurarse de que sus hijos reciban todos los tratamientos y la ayuda que necesiten. Informándose de todo lo que puedan sobre la afección de su hijo/a. Afortunadamente, hay mucha información y apoyo disponibles, especialmente en Internet, donde los padres han formado grupos de apoyo y foros virtuales por medio de los cuales intercambian información sobre lo que les ha dado resultado a ellos. Tener un hijo/a autista puede ser difícil para el resto de la familia, por eso es recomendable que usted asista a un grupo de apoyo o que trabaje con un terapeuta que pueda ayudar a toda la familia a adaptarse, y ayudarlo/a a usted a afrontar algunos de los desafíos de criar a un/a niño/a autista. Generalmente, los hermanos del/de la niño/ha afectado/a sienten que no reciben mucha atención de parte de sus padres porque ellos tienen que dedicarle mucho tiempo al/a la hermano/a discapacitado/a. (BENITO V. 2011)

2.3 Condición

En el libro “Las dos mente del ser humano” se nombra la palabra condición y es definida por Michael De Montaigner. Este estado se considera potente y complejo. Michael lo relaciona con un sinónimo de estado, sano o enfermo.

2.3.1 Condición física

Condición física se define como la interacción de los procesos energéticos del organismo y los músculos, y se manifiesta como la capacidad de fuerza, velocidad y resistencia, relacionada con las capacidades psíquicas.

2.3.2 Condición salud mental

Se habla de una salud mental sana cuando se logra la felicidad y tus conductas son socialmente aceptadas, no se trata solamente de satisfacción u obediencia a un grupo determinado de personas.

2.3.3 Condición Social

La condición social está relacionada completamente con un grupo explícito de personas que forman la sociedad, se habla de una dificultad social cuando diferentes condiciones comienzan a desarrollarse, siendo el caso de “Conciencia

de un grupo de que hay un problema que les afecta” “Posibilidad de actuar para buscar la solución” (MUSITU G., HERRERO J.)

2.4 Impacto familiar

El Autismo es un enigma inquietante que afecta tanto al niño como a toda la familia. El cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para la familia. Los padres están expuestos a múltiples desafíos, que tienen un impacto fuerte en la familia a nivel emocional, económico y cultural. El apoyo profesional puede ayudar a lidiar con un niño con autismo. Los expertos pueden ayudar a los padres a manejar las conductas. El cuidado de un niño con autismo puede ser profundo y frustrante.

A su vez la familia es “un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan sus miembros” (Minuchin. 1974). Se logra comprender que la familia al igual que todo ser posee diversas áreas, a continuación se hará énfasis al área emocional, ya que, necesitamos del equilibrio para el bienestar integral

Se considera que las emociones son fundamentales dentro del núcleo familiar para realizar una interacción, comprensión efectiva y eficiente para establecer y comunicarnos de buena manera.

2.4.1 Estructura familiar

Fundamentalmente la estructura familiar es importante, ya que, es el principal apoyo para el hijo en condición de Espectro Autista es por esto que, el núcleo familiar fomenta las normas, roles y reglas que son importantes para el niño/a que se encuentra con su entorno más cercano.

Por lo cual, existen diversos tipos de familia entregadas por Educar Chile las cuales destacan en sus funciones y roles:

- Familia Nuclear:

Es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.

- La familia extensa o consanguínea:

Se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo: la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos.

- La familia monoparental:

Es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Este núcleo puede constituir por sí sólo una familia independiente (familia nuclear monoparental), o puede convivir con otras personas emparentadas. Por ejemplo,

una madre (sin pareja) con dos hijos que viva con sus padres constituye un núcleo monoparental en una familia más amplia.

- Familia ensamblada:

Es la que está compuesta por dos o más familias (ejemplo: madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos), y otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etc., quienes viven juntos en el mismo lugar por un tiempo considerable.

Por lo cual ante lo expuesto anteriormente debemos reconocer que cada familia es fundamental en el desarrollo del menor ya que si bien entrega todas las herramientas necesarias para que sienta que puede ir logrando aquellas metas que parecen lejanas pero que en compañía de sus seres más cercanos logre ser un niño/a con todas las propuestas que este quiera.

2.4.2 Caracterización familiar de un hijo con Espectro Autismo

Cuando la familia de un niño autista conoce finalmente la noticia experimenta diversas emociones que van desde las más tiernas hasta aquellas donde solo hay espacio para la tristeza, contradictorias o no, son entendidas como normales durante esta etapa.

Cuando la familia de un niño autista conoce finalmente la noticia experimenta diversas emociones que van desde las más tiernas hasta aquellas donde solo hay espacio para la tristeza, contradictorias o no, son entendidas como normales durante esta etapa

En muchos casos las familias se desunen y entran en conflicto ante las constantes demandas del niño. Sin embargo, en un extremo contrario logran comprender las nuevas circunstancias y salen adelante frente a esta prueba.

El Ministerio de Educación, a través de sus políticas, propicia el desarrollo de comunidades educativas abiertas y respetuosas de la diversidad, nos dice que cuando se planifica la llegada de un hijo se espera que sea un niño sano y normal, pero cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó. Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familia y características de sus miembros, la mayoría presenta etapas comunes las cuales son:

- **Conmoción:** Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿qué he hecho de malo? ¿por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?
- **Negación:** Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

- Tristeza: Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.
- Aceptación: Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.
- Reorganización: Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos

Dentro de todos los procesos está el duelo. Cuando hablamos de éste nos referimos al proceso de adaptación que permiten restablecer el equilibrio emocional y familiar. Este proceso no tiene un tiempo determinado de duración, es un proceso que es recibido por cada familia de diferente forma. Se puede considerar que los primeros dos años suelen ser los más duros, descendiendo progresivamente

2.4.3 Aspectos emocionales por los que transita la familia

El Autismo afecta a toda la familia, cuando los padres tratan de describir su vida con un hijo con autismo en el área emocional mencionan palabras como doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, hace madurar, desilusionante y traumático son algunos de los más habituales. Lo cierto es que cada familia y dentro de ésta, cada miembro de la familia, se ve afectado por el miembro autista de una manera diferente.

Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de hijos discapacitados. Dado que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista. Como consecuencia muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo de que la noticia de que el niño padece de autismo, no supone una sorpresa tan grande pero el grado de impacto sigue siendo devastador. (ABINADER M., OLIVER P. 2010)

2.5. Leyes y decretos

Se entiende como Ley, la norma elaborada y aprobada por el poder legislativo del estado, para ser cumplida por la sociedad, siendo a una sanción su incumplimiento. Paralelamente, un decreto es elaborado y emitido por el poder ejecutivo del estado.

2.5.1 Ley 20.422

El 10 de febrero de 2010 entró en vigencia la Ley 20.422, que establece normas sobre Igualdad de oportunidades e Inclusión social de personas con Discapacidad, con el objetivo de asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de adquirir su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación infundada en su discapacidad. La cual, está basada en principios entre los cuales se presentan: Principio de vida independiente; Accesibilidad y diseño universal; Intersectorialidad, participación y diálogo social; Derecho a la igualdad de oportunidades.

2.5.2 Decreto 815 / 1991

Establece normas Técnico pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional. Considerando que toda persona independientemente de sus limitaciones físicas, sensoriales y/o intelectuales debe tener acceso a la educación formal. Que, no se cuenta con una normativa para orientar la atención educacional de personas con graves trastornos de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual. Que, la comunidad educativa, a través de padres y profesionales desea asegurar la prestación de servicios especializados

“Artículo 2º: Para estos efectos, la expresión "graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual" se aplica a:

Personas con trastorno autista: síndrome que se caracteriza por un trastorno global del desarrollo, se manifiesta casi invariablemente en los primeros 36 meses de edad.

Personas con graves trastornos y/o déficit psíquicos de la afectividad, intelecto y/o del comportamiento”

2.5.3 Movimientos de inclusión social para personas con Autismo

Durante el último tiempo han existido diferentes movimientos sociales que luchan por una inclusión para las personas con Espectro Autismo. Últimamente se han convocado a marchas, en donde miles de personas apoyan la nueva ley, participando de los diferentes movimientos sociales del proceso.

Principalmente esta ley genera grandes cambios a partir 1 de marzo de 2016, asegurando que la educación sea un verdadero derecho social al cual todos puedan acceder. Promueve el principio a la no discriminación de la inclusión, por lo cual, se establecen derechos de los estudiantes respecto a su permanencia en los establecimientos educacionales.

Se establecen nuevos requisitos para recibir la subvención escolar, como que el sostenedor debe estar constituido como persona jurídica sin fines de lucro,

debe ser propietario del inmueble donde funcione el establecimiento educacional y se deben establecer programas de apoyo para los estudiantes con un bajo rendimiento académico y programas de apoyo a la inclusión con el fin de fomentar una buena convivencia escolar.

CAPÍTULO 3
MARCO METODOLÓGICO

3.1 Opción metodológica

3.1.1 Paradigma

Serrano G (1990) dice que “la investigación cualitativa no busca la generalización, sino que es ideográfica y se caracteriza por estudiar en profundidad una situación concreta. Desarrolla hipótesis individuales que se dan en casos individuales. No busca la explicación o la causalidad, sino la comprensión, y puede establecer inferencias plausibles entre los patrones de configuración en cada caso”.

Basándonos en la definición presentada, el paradigma nos ayudara a crear posibles soluciones a problemáticas y restricciones que no son comprendidas en su existencia, es por eso que nuestro proyecto de tesis es basado en el paradigma cualitativo, ya que, posee un fundamento decididamente humanista para entender la realidad social.

La presente investigación tiene como objetivo ante su tipo de estudio indagar como enfrenta la familia el impacto de un niño con Espectro Autista, explorar de manera profunda a partir de las características particulares familiares, como sienten, como enfrentan modificaciones y como utilizan estrategias a partir de recibir dicho diagnóstico, entre otras.

Frente a los padres de familias investigaremos reacciones de acuerdo al impacto que provoca el diagnóstico de un Espectro Autista, conforme a esto producirémos datos descriptivos los cuales consta de hecho observables. Permittiéndonos profundizar en cómo las familias afrontan su diario vivir en sus hogares, es decir: sus sentimientos, sus representaciones sobre la realidad social y el sentido que le otorgan sus experiencias.

Se estudio el punto de vista de estos padres, siendo personas con derechos, dignidad y mucho que vivencias a aportar. Aproximándonos a las interacciones humana, comprendiendo la complejidad de los procesos sociales y de las subjetividades e intersubjetividades de quienes constituyen parte del proceso investigativo. Puede en consecuencia contribuir la realización de una intervención profesional fundamentada especialmente a quienes les interesan las vivencias familiares de hijos con Autismo.

3.1.2 Tipo de estudio

Los estudios de caso descriptivos es un tipo de metodología arrojada del paradigmas cualitativo, con la intención de comprender las característica del caso, conocer cómo actúan todos los segmentos que los componen y las relaciones entre ellas para establecer un todo (MUÑOZ Y SERVÁN, 2001).

Se plasman las sensaciones y emociones de cada sujeto entrevistado, describiendo las acciones y momentos que se observan, con el fin de obtenerlos para realizar un análisis de las situaciones a partir de éstos.

A su vez, se reconoce el presente tipo de estudio como una herramienta capaz de recopilar información de manera independiente, entregando características necesarias para realizar un análisis, el cual es consistente por lo enriquecido y profundo de éste.

3.2 Población e Informantes

3.2.1 Población

En la presente investigación identificaremos a cada familia con hijo en condición de Espectro Autista como la población de ésta, de la cuales se establece una selección hacia núcleos específico, determinándolos como los informantes del presente proceso.

3.2.2 Informantes

Se hace referencia a tres familias entrevistadas, la cuales tiene un hijo en condición Espectro Autista como los informantes de la presente investigación. Considerando que requieren apoyo constante para el desarrollo del menor y de cada núcleo; si bien se elaboró una entrevista semi estructurada y observación directa hacia tres casos en particular, generando un vínculo entre entrevistado y entrevistador de los cuales se realizan preguntas en base a las necesidades que poseen las familias ante el impacto que provoca este diagnóstico con un hijo con Espectro Autista.

3.3 Descripción de técnica

3.3.1 Entrevista para padres

Por medio de análisis y las características propias de la investigación, se llevará a cabo en una primera instancia la técnica una entrevista semi estructurada con el objetivo de describir los principales cambios que realizan los padres al conocer el diagnóstico TEA en su hijo. Estructurada a partir de cuatro ejes, tales como; I EJE Teórico, II EJE Práctico, III EJE Económico, IV EJE Emocional, cada uno con 5 preguntas establecidas, siendo éstos la base para profundizar en las diversas áreas, dando respuesta a la investigación establecida. La cual, va dirigida a padres y/o madres pertenecientes a familias, llevando la aplicación en el hogar. Con el fin de informarnos sobre la situación que está viviendo cada familia como sistema, el impacto de tener un hijo en condición de espectro autismo, conocer la realidad de una manera íntima y personal, con el fin de crear situaciones donde se logre profundizar sobre alguna opinión, motivos o comportamientos que se puedan adquirir.

Las entrevistas se llevan a cabo en los hogares, ya que, respetando el contexto natural de los padres

3.3.2 Observación a niños y/o adolescentes con Espectro Autismo

La segunda técnica, es de observación directa, con el objetivo de establecer conductas frecuentes en niños con Espectro Autista dentro de su ambiente escolar, destinado al menor con dicha condición en el establecimiento educacional al que pertenece. En donde se visualiza las acciones, como se desenvuelve en el entorno, relaciones que establece y de qué manera las genera.

Se estima una técnica oportuna en la recogida de información, ya que, permite contrarrestar datos a partir de respuestas previamente obtenida; es un instrumento que puede ser aplicado a todas las personas obteniendo resultados particulares a partir de datos naturales. Conociendo las conductas y comportamiento que tiene una persona con diagnóstico Espectro Autismo, su desenvolvimiento en el aula escolar, conocer su comportamiento el cual se contrarresta con la base teórica de comportamientos presentados y la frecuencia que manifiestan cada uno de ellos.

Se dará registro a los antecedentes obtenidos mediante Notas de Campo, para lograr instaurar un análisis de los informantes sociales, actuaciones, relaciones y expectativas.

3.4 Pasos metodológicos

Los pasos metodológicos de la investigación a realizar serán en una primera instancia, saber el enfoque y el tipo de investigación que se realizará, la cual en nuestro proyecto de tesis se basa en un enfoque cualitativo, en una

segunda instancia buscamos conocer más sobre nuestra información, a que población afecta y de qué modo podemos acceder a las fuentes de información, la cual no es factible debido a que se han cursado diferentes prácticas profesionales en diversos establecimiento lo cual nos permite acceder a fuentes de informaciones directa.

Siguiendo con el procedimiento en una tercera instancia se requiere información para saber qué tipo de técnica es el apropiado para la aplicación y recogida de información, indagando por medio de diversas fuentes en que se enfoca cada una. Logrando conocer la población debemos informando y acceder estableciendo la técnica, el cual se basa en una entrevista semi estructurada compuesta por 4 ejes más una observación directa hacia el niño con diagnóstico de Espectro Autista.

Una vez que se consolida el instrumento, se procede a validarlo por dos profesionales del área, los cuales nos retroalimente a partir de su conocimiento y experiencia. Las profesionales son docentes de la universidad UCINF de la carrera pedagogía en diferencial enfocada en el área de familia y Espectro Autismo, las cuales tienen la autoridad de poder validar nuestra técnica y modificarlo con el fin de hacerlo apto para la aplicación.

Se realizan dos modelos de aplicación, en una primera instancia es la piloto, la cual consta de saber y conocer el proceso que atraviesa una familia mediante un primer acercamiento para posteriormente establecer la realización de la entrevista en bruto, siendo aplicada de forma directa a los padres, de esta misma forma se realizara la observación directa al niño y/o adolescente con Espectro Autista, pasando por el mismo procedimiento de realizar un plan piloto de las formas y conductas a las cuales podemos ser protagonistas.

Finalizando con los resultados, ordenándolos en análisis, categorías y triangulación lo cual permitirá comprender los procesos atravesados para establecer las conclusiones pertinentes de la investigación, terminando con el empastado de nuestra recopilación de información metodológica.

3.5 Tratamiento de resultado

A partir de lo obtenido en nuestras entrevistas y observaciones a las familias con hijos Espectro Autistas y niños con la presente condición, obtendremos la descripción de los cambios a lo largo de la vida que han pasado las familias y de los que atraviesa actualmente. Captaremos la visión subjetiva con la que cada uno se ve a sí mismo y a los otros, tendremos la realidad particular de cada núcleo en lo que respecta su dinámica familiar cuando en ella existe un hijo con Espectro Autista y logrando conocer en profundidad la situación que se presenta

Se busca dar una visión aproximada de la realidad planteada y asimismo caracterizar el fenómeno que se está estudiando. También nos permite comprender, analizar e interpretar la realidad por la que atraviesa la familia cuando en ella hay existencia de un miembro con Autismo. Asimismo, el resultado de esta investigación puede presentar un interés profesional importante. Puede aportar algunas experiencias y reflexiones acerca del proceso de formulación y desarrollo de un proyecto, que pueden contribuir a orientar y a mejorar la calidad del trabajo.

3.6 Limitación de la investigación

En las limitaciones presentadas se encontraron diferentes inconvenientes que afectaron el desarrollo de lo establecido inicialmente. Es aquí, donde se presentó un informante que en el proceso no quiso llevar a cabo la entrevista por asuntos personales, debido a esto se debió acudir a otra idea. La cual afectó, retrasando el transcurso de la investigación, donde se ajustaron nuevas programaciones al cronograma inicial, generando una nueva búsqueda de familias que obtuvieran un hijo en condición de Espectro Autista.

CAPÍTULO 4
ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1 Análisis de contenido: Entrevista para padres

El presente análisis se basa en cinco categorías, las cuales se contemplan a partir de la “Guía para la familia de niños, niñas y adolescentes con discapacidad” Ministerio de educación (MINEDUC), donde se obtienen cinco fases expuesta, en el cual presenta las diversas fases entre las cuales encontramos conmoción, Negación, Tristeza, Aceptación, Reorganización que atraviesa una familia a partir de la llegada de un hijo en situación de discapacidad. De las cuales se realizara un estudio, comprendiendo los cambios que ejecuta cada familia a partir de la prevalencia en las etapas.

4.2 Ranking de categorías con frecuencia y porcentaje de la entrevista a los padres

| Categoría | Porcentaje | Frecuencia |
|-----------------------|-------------------|-------------------|
| Aceptación | 16% | 82 |
| Reorganización | 15,478% | 76 |
| Tristeza | 14,052% | 69 |
| Minimización | 11,201% | 55 |
| Desconcierto | 10,386% | 51 |
| Bienestar | 9,572% | 47 |
| Temor, | 8,967% | 44 |
| Negación | 5,906% | 29 |
| Conmoción | 5,091% | 25 |
| Rabia | 2,674% | 13 |

4.3 Análisis de las categorías: Entrevista para padres

A partir de esto, se logra comprender que la etapa que prevalece en las familias es la de aceptación, la cual se sustenta a partir de todo un proceso vivido, con etapas superadas y otras en transcurso de asimilación. Es aquí donde se establece un grado de equilibrio emocional, visualizando la condición de su hijo y las diversas capacidades que él posee, considerándose aptos para emprender el proceso de crianza por sobre los factores que éste convoca.

Teniendo como base el proceso que atraviesa una familia que tiene un hijo con discapacidad planteadas por el MINEDUC, se percibe que ambas tres, logran un progreso importante, realizando una interiorización de la realidad y no vivir a partir de la idealización con el hijo no nacido. Es aquí, donde se plasman las siguientes frases verbalizadas por padres con un hijo con condición Espectro Autista "Después él ya me indicada las cosas "El papá ahora va a los actos de Vicente", las cuales reflejan las emociones colectivas percibidas.

Se manifiestan situaciones las que fortalecen la aceptación, como el superar las etapas iniciales, a lo que los padres mencionan " Yo comencé a trabajar" "Ahora mi hijo tiene llaves" por medio de tareas que ejecuta cada miembro del sistema familiar, para un fin en común. Éstas surgen posteriormente a la aceptación, es por ello, que se entiende que las familias atraviesan una etapa de cambio, donde los hechos se dirigen a la reorganización del sistema. En consecuencia se entiende, a partir de la liberación del sentimiento de culpa percibido en la etapa inicial, lo que permite establecer diversos roles en el cual se incluye al hijo, reconociendo sus capacidades y estando dispuestos a trabajar para contemplar los frutos, considerando un progreso el bienestar de cada miembro.

Posteriormente la etapa de Tristeza se hace presente, la cual sintetizaremos a partir de las siguientes frases " Uno no va andar con un cartel" "Escuchamos muchas veces la palabra pobrecito", en las que se logra percibir la sensación de desolación por el hijo no nacido.

En la entrevista se observa como los padres hacen una retrospectiva, recordando y revelando el sentir que les angustiaba. Estimando que éste, es el periodo en el cual se manifiestan afligidos por la condición que presenta su hijo, como enfrentar el proceso de crianza y con qué herramientas llevarlo a cabo, ya que, en los casos analizados ninguna familia poseía noción o una situación cercana de una persona en situación de discapacidad. Lo que provoca, mayor desolación por la carencia de información de la diversidad en que la sociedad está inmersa.

Todo transcurso conlleva diversos periodos, si bien se abstrae que las familias han atravesado gran parte del duelo, se entiende que ha sido de manera gradual, viviendo una gama de emociones y situaciones a partir de una realidad en la que no alcanzaba a solidificarse. De las que se extrae un nivel de minimización en relación a las circunstancias otorgadas, un ejemplo de éste es "Yo en si no me había dado ni cuenta" "Cuando bebé pensábamos que era normal". Donde se refleja que debido al desconocimiento que poseían los padres antes de enterarse del diagnóstico, daban significado a las actitudes en función de lo que ellos estimaban y no acudiendo a la obtención de información por las conductas poco frecuentes que atravesaba su hijo en relación a sus pares.

Si bien, no se presencia con gran ímpetu, se observa una etapa de

desconcierto en el sistema familiar, en donde exponen un sentir de desequilibrio en el proceso llevado a cabo. Ejemplificando éste a partir de las siguientes frases obtenidas "Yo quede con un signo de pregunta" "Mi hijo deambulaba por la casa", sin lograr decodificar del porque las conductas manifestadas por su hijo o situaciones ocurridas a partir de éste, como el no entender porque el niño llora o porque solo indica los objetos sin una verbalización que acompañe interés. En efecto, es un trayecto que surge una inestabilidad a partir de diversas acciones vividas.

Por lo cual y través de este proceso los padres ante las entrevistas observadas, el bienestar se enfoca en lo que la familia necesita para salir adelante ante el diagnóstico, ante lo dicho por los padres en las siguientes frases: "Camila al año camino" , "Nos enseñó a como evolucionar con Javier", también ha sido un proceso de volver a realizar su vida mediante distintos momentos y acciones, por lo que, para los padres como para sus parientes más cercanos deberán enfrentar este proceso incentivando al positivismo y el seguir adelante.

En la que a su vez los padres caen en el temor al momento de conocer el diagnóstico de Autismo y observar los diversos cambios que tiene su hijo, por lo cual, es un proceso en el que deben conocer el significado que esto conlleva y los momentos en que deben trabajar en conjunto con él, en la que muchas veces los padres en la entrevista nos especificaron en frases como: "Mi principal temor es que voy hacer", "Mi principal temor es como voy a salir adelante con él".

Sufren una negación de aceptar un diagnóstico, muchas veces nos nombraron en la entrevista muchos modos de negar lo que estaba aconteciendo en sus vida en frases como: "Recurrimos a una segunda opinión en una clínica privada", "Todo el tiempo utilizamos para llevarlos a otros especialistas" en la que

se da mucho esta realidad de no aceptar lo que ocurre a su alrededor y querer una respuesta inmediata ante lo que desea que sea así.

En conmoción alude con este impacto familiar, ya que, muchas veces se pudo constatar con las entrevistas que los padres sienten ese dolor y culpa que parte ante el diagnóstico del hijo en las cuales se ejemplifican ante las siguientes frases: “Con los años uno lo ha aceptado entre paréntesis”, “Porque tienes como miles de ojos que te están mirando”, es por esto que, sienten una autocompasión de lo que ocurre con su hijo, culpando tanto a profesionales como a familiares desde el desenlace del diagnóstico.

Y por último rabia es aquel momento en que la familia pasa al cuestionarse los momentos vividos tanto con el hijo con autismo como los miembros familiares en la que frases como: “El padre al quinto día recién vio a mi hijo”, “Este país es tan ignorante”; incentivan a no querer continuar con sus vidas buscando respuestas y discutir quien fue el culpable o quien abandono a quien, en la que muchas los padres comentaban ese momento en el cual han transitados.

A partir de esto se comprende que las familiar están transitando las etapas finales establecidas, lo cual se considera favorable, debido a que se observa la superación que se percibe a partir de esta situación inicial de conocer un diagnóstico que hasta entonces era desconocido en sus vidas. Se logra ver el proceso vivido y las etapas transitadas, cada una con su particularidad considerando que cada ser es único e irreplicable, al igual que el sistema familiar, donde los padres las afrontaron a partir de su conocimiento y búsqueda de información en algunos casos.

4.4 Análisis de contenido: Observación directa a niños y/o adolescentes con Espectro Autismo

Posteriormente realiza observación directa a 3 niños con diagnóstico de TEA, por medio de tres visitas a establecimientos de los cuales observamos las conductas propias de un Espectro Autista en diferentes situaciones, como lo es dentro del aula de clases y en momento de recreación. Clasificamos 7 categorías las cuales nos define Kanner que son las conductas más frecuentes de un Trastorno del Espectro autista.

4.5 Ranking de categoría con frecuencia y porcentaje de la observación de niños y/o adolescentes con Espectro Autismo

| Categorías | Porcentaje | Frecuencia |
|--|-------------------|-------------------|
| Deseo obsesivo e invariancia ambiental | 51% | 16 |
| Extrema soledad autista | 16% | 5 |
| Limitaciones en la variedad de la actividad espontanea | 9,6% | 3 |
| Memoria excelente | 9,6% | 3 |
| Hipersensibilidad a los estímulos | 9,6% | 3 |
| Mutismo o lenguaje sin intención comunicativa | 3,2% | 1 |

| | | |
|-----------------------|----|---|
| real | | |
| Expresión inteligente | 0% | 0 |

4.6 Análisis de las categorías: observación de niños y/o adolescentes con Espectro Autismo

Se puede evidenciar que el Deseo obsesivo predomina en las conductas de los adolescentes, evidenciado a través un comportamiento repetitivo, en forma de obsesiones y compulsiones, como componente de la definición del trastorno obsesivo compulsivo (TOC), se observa en las observaciones, que dentro de ellas se ven estas conductas tan comunes en los niños con Espectro Autista , con una prevalencia muy relevante en nuestras observaciones, ya que con un 51% se encamara como la característica más importante.

Una de las características de un Espectro Autista es la soledad extrema, la cual según nuestras observaciones se muestra con mayor porcentaje según nuestras categorías. Visualizando a los estudiantes “encerrados en si mismo” estos actos verídicos, se dan muestran en sus actividades con nulo contacto visual vinculado en el establecimiento y sus interacciones con los mayores, se puede observar también “en atender a su nombre”, ya que en ciertas ocasiones este acto es nulo entre los alumnos observados, por otro lado tenemos un comportamiento repetitivo, mostrando en si actos estereotipados como el balanceo hacia delante y hacia tras, con movimientos de manos en reiteradas ocasiones, en el caso de Vicente observamos su obsesión por el orden y el tamaño de las piedras, en el caso de Javier Gutiérrez su deseo obsesivo apunta a ser estructurado y ordenado con sus materiales y en nuestro último caso de Javier Fuentes su deseo obsesivo prevalece en seguir la secuencia del panel de anticipación que se encuentra en el

establecimiento, demostrando en sí, las limitaciones en la variedad de la manipulación en objetos de los estudiantes

En relación a la memoria excelente se hace presente en nuestra observación de los estudios de caso, el cual si bien, no es un alto número es importante resaltar él porque tenemos esta conducta asociada al autismo en su cuarto mayor porcentaje, ya que las habilidades de estos niños con autismo varían desde una discapacidad intelectual profunda hasta capacidades superiores, la cual gracias a su trastorno obsesivo se desarrollara una mayor capacidad en D.I en el área en el cual se ve desarrollada según su interés y su conducta en los casos observados.

Posteriormente aflora la hipersensibilidad a los estímulos. La cual tiene gran relación con los estímulos que fueron utilizados por las diferentes docentes dentro de las observaciones, ya que en un caso esta conducta se hace más presente, lo cual mencionamos a Javier Fuentes, ya que muestra un rechazo con la arenilla, una conducta propia de un espectro autista, y en relación a los otros casos, tenemos una escasa relación entre los estímulos sensoriales.

Por lo general esta característica provoca un rechazo desde pequeños a ruidos y deferentes sensaciones que puedan provocar molestias en la vida diaria de los niños que presentan esta condición.

En las limitaciones de la variedad espontanea tenemos un hecho relevante en observar la carencia de variedad espontanea en cada niño, ya que existen ciertas obsesiones en estos estudiantes, con mayor intensidad en el caso de Javier, ya que muestra una obsesión por una caricatura de televisión y en los

otros casos por conductas adaptativas. Dentro del mutismo o lenguaje sin interacción comunicativa real se observa solamente 1 niño el cual lo presenta, el cual su manera de expresarse es a través del grito, quien no lleva a saber que si tiene intención comunicativa, el solo hecho de mirar, o producir sonidos nos ayudan a saber su forma de expresarse a través de lenguaje no verbal.

Al término del análisis podemos destacar la nula expresión inteligible donde no se observan acciones que hagan referencia que se vinculen con la presente conducta, esto se puede percibir a las pocas horas de observación directa, ya que muchas estructuras de los niños con Espectro Autismo se basan en las relaciones con los sujetos, sobre todo desconocidos, produciendo una descompensación en los estudiantes por la presencia desconocida, impidiendo la naturalidad de esta conducta a observar.

5. CONCLUSIÓN

5.1. Conclusión sobre los supuestos hipotéticos

Los siguientes resultados se basan en los supuestos hipotéticos realizados al inicio de nuestra investigación científica, lo cual serán fundamentados, si rompen el esquema de resultados obtenidos.

- El diagnóstico de un niño con Espectro autista provoca que la familia no participe de actividades sociales.

Según las entrevistas realizadas a las familias con hijos diagnosticados con Espectro Autismo, denegaremos el presente supuesto hipotético, ya que, según los resultados obtenidos en cada una de las familias entrevistadas, el tener un hijo con Espectro Autismo no afecta en la participación de actividades sociales, sino más bien entrega la oportunidad de participar en ellas, ya sea por fundaciones o establecimientos escolares lo cual pertenece el niño, recibiendo más información y ayuda.

- Debido al diagnóstico del Espectro Autista, la familia genera diferentes cambios adaptándose a las nuevas licencias

Según las entrevistas realizadas, podemos determinar que el supuesto hipotético se cumple, ya que, se reorganizaron los roles familiares, entregando nuevas funciones dentro de la familia, específicamente en la segunda familia entrevistada, en donde el padre de familia, menciona que la hermana del niño

Espectro Autista se ha saltado algunas etapas, según su edad cronológica, por estar presente en el cuidado de su hermano.

Destacamos también que, dentro de las otras familiar pertenecientes a las entrevistas, los cambios de roles han cambiado de forma estructural, por separaciones presentantes en estas.

- La presencia de un hijo con Espectro Autismo, genera inestabilidad emocional en la familia.

Según las entrevistas realizadas, podemos apreciar que en el supuesto hipotético encontramos que se evidencia la inestabilidad emocional, pasando por diferentes etapas y acontecimientos que fueron afectando su día a día específicamente el proceso de duelo, que cada una de las familias vivió en particular con sus hijos diagnosticados con Espectro Autista.

5.2 Conclusión objetivos específicos

1.- Describir las manifestaciones más frecuentes en los padres frente al diagnóstico Espectro Autista de su hijo.

Existen diferentes reacciones o síntomas que viven los padres al momento de saber el diagnóstico de su hijo, los sentimientos son variados y complejos, propios de cada individuo, es importante que los escuchemos ya que muchos de ellos jamás pudieron contar con el espacio para poder desahogarse y hablar de manera personal sobre la situación que están viviendo, es por eso que a través de nuestras entrevistas realizadas nuestro objetivo fue lograr crear un ambiente de

confianza con los padres para así poder descubrir cada una de las etapas las cuales vivenciaron.

El proceso de duelo que pasaron las familias entrevistadas es complejo por muchos motivos los cuales a través de la entrevistas a 3 padres concluimos que el duelo no tiene una duración especificada, ya que, todos los padres la vive de manera diferente, en nuestras entrevistas el sujeto 1 y 2 ya han superado esta etapa la cual ya están en la aceptación y nuevas modificaciones para tener una vida familiar en la cual su hijo con el diagnostico sea parte completa de esta, en cambio en el sujeto 3 entrevistado aún no hay una superación de la etapa del duelo por el padre, el cual aún no tiene una aceptación completa de su hijo.

2.- Describir los principales cambios que realizan los padres al conocer el diagnóstico Espectro Autista en su hijo recurriendo apoyos determinados para este proceso

Al saber que existe la llegada de su nuevo hijo al hogar la familia realiza cambios estructurales, los cuales consta quizás de una pieza nueva, compras de materiales pensado en el nuevo bebe o cambios, los cuales la mamá deja de trabajar por mayor seguridad de su hijo, al momento de saber el diagnóstico de su hijo con espectro autista el primer cambio que se realiza es recurrir de profesional en profesional buscando un diagnóstico acertado.

En perspectiva de los padres entrevistados se realizan modificaciones tanto en la estructura familiar como en estructuras físicas, los cuales ambos cambios son propios del nuevo proceso en el que viven, en las entrevistas realizadas hubieron cambios significativos en la estructura del hogar, como lo es la ausencia

de un padre que antes de saber el diagnóstico era presente en la familia, hijos tomando posiciones de padres y por ultimo madres tomando un rol fundamental en la economía de su hogar.

En cuanto a los cambios físicos concluimos que frente a lo observado hay una inclinación por destrucción de vidrios en el diagnóstico de espectro autista es por eso que las familias optan por tener muebles de madera el cual no contenga vidrio para prevención de accidentes los cuales pueden evitar.

3.- Establecer conductas frecuentes en niños con Espectro Autista dentro de su ambiente escolar

En nuestra investigación realizamos diferentes observaciones a niños con diagnóstico de espectro autista, el cual a través de la observación concluimos que las conductas establecidas en las caracterizaciones se hacen presentes en cada una de las entrevistas.

Las conductas estereotipadas son una de las más frecuentes, las cuales realizan actividades en el movimiento de manos y cuerpo, lavado de manos frecuentes u orden exagerado de las cosas. Es importante observar dentro del ambiente escolar el comportamiento de los niños ya que hay conductas las cuales solo se manifiestan en el establecimiento, como lo es en el caso del sujeto 3 que el orden excesivo solo lo manifiesta en la escuela apoyado por la opinión de la docente a cargo que nos menciona que esa conducta es recurrente en el niño.

5.3 Conclusión sugerencia a la familia

Comenzando con el agradecimientos de las participaciones de cada una de las familias al compartir con nuestro proyecto tesis y abrir la puerta de sus cálidos hogares, para presentar las vivencias de sus hijos al igual que en el

establecimiento, es necesario determinar sugerencias que pueden favorecer el desarrollo integral de cada uno de los niños con Espectro Autismo en este proyecto.

- Se recomiendan terapias en donde se trabajen las emociones, siendo escuchadas y retroalimentadas, específicamente con ayuda de psicólogos.
- Interiorizarse en fundaciones gratuitas, las cuales entreguen terapias a la familia, incentivando el compromiso hacia un desarrollo óptimo para el niño.
- Entregar las herramientas necesarias para lograr un desarrollo cognitivo que sea positivo para formar una persona integral dentro de la sociedad.
- Se sugieren actividades en donde se fomente la autonomía de la persona con Espectro Autismo (actividades cotidianas que potencien las destrezas de los niños).
- Fomentar actividades sociales en donde se mejoren las relaciones interpersonales con pares y adultos en contextos comunitarios.

Concluimos destacando el compromiso que muestra cada familia por sus hijos diagnosticados con Espectro Autismo y el amor que reflejan al poder compartir con cada uno de ellas en sus hogares tan acogedores.

5.4 Conclusión proyecciones:

Dentro de las proyecciones que establecemos como grupo tesis, proponemos realizar un restaurado en el diseño metodológico, cambiando el paradigma de nuestra tesis a cuantitativo, más ligado a la perspectiva distributiva de la investigación social que al resto, básicamente perseguir y clasificar lo más exacto posible realidad social respecto al Espectro Autista. Para ello nos apoyaremos en las técnicas estadísticas, sobre todo la encuesta y el análisis de datos secundarios.

Lo importante sería construir un conocimiento lo más objetivo posible, deslindado de posibles distractores de información que puedan generar los sujetos desde su propia subjetividad como lo es la entrevista. Ello permitiría establecer leyes generales de la conducta humana a partir de la producción de generalizaciones empíricas.

Se prestarías más atención a las semejanzas que a las diferencias, tratando de buscar las causas reales de los fenómenos con modelos pensado para explicar, controlar y predecir fenómenos con respecto al Autismo.

Partiríamos de una realidad dada que hemos establecido en las etapas que vivencian las familias con hijos Espectros Autistas y algo concreto que puede fragmentarse para su estudio con la objetividad que es lo más importante (lo medible), lo subjetivo quedaría fuera de esta investigación científica.

Como investigadores se buscarían valores, sin interferir con el problema a estudiar.

Adoptaríamos un modelo hipotético deductivo, utilizando métodos cuantitativos y estadísticos, basando los mismos fenómenos observables, susceptibles de medición, análisis matemáticos y control experimental.

BIBLIOGRAFÍA

1. ANGEL RIVIÈRE 1996. La Mirada Mental,. Ed. Aiqué,
2. CUXART F. FINA L. (2000). El Autismo – Aspectos Familiares. Trainautism, Barcelona
3. GEORGE J. (2011). El Manual del Autismo. Kindle, California
4. GOLEMAN D. (1996). La Inteligencia Emocional según Goleman. Kairos, California
5. JANSSEN KOLET (2000) Mi hermano es un huracán.. Ed. Edelvives.
6. FRITH UTA AUTISMO(1991): Hacia una explicación del enigma. Alianza Editorial. Madrid
7. HARRIS SANDRA(2001) Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en. Ed. Narcea
8. HOBSON PETER. El autismo y el desarrollo de la mente. Alianza Psicología minor, 1993.
9. HOWLIN PATRICIA 1997 Autism: preparing for adulthood. Ed. Routledge
10. JESÚS-NICASIO GARCÍA SÁNCHEZ 1992. Imitación y juego simbólico: evaluación y desarrollo. Promolibro, Valencia.
11. LORENTE POLAINO, El autismo y las emociones, nuevos hallazgos experimentales. Promolibr
12. MATTHEWS P. (1995). Tratamiento del autismo hogar. Autism Society of America, Dublin
13. Mental Retardation: Definition, Classification and Systems for Support. American Association on Mental Retardation (AAMR), 2002
14. MONTAIGNER M. (2012). Las dos mentes del ser humano. México México.TUSTIN (1981) Autismo y psicosis infantiles. Ed. Paidos. Buenos Aires.

15. RODRÍGUEZ M. (2008). Relación médico-paciente. Ciencias Médicas, La Habana
16. RUSSELL JAMES 2000, El autismo como trastorno de la función ejecutiva, Editorial Panamericana
17. SIGMAN M. (1999). Niños y niñas Autistas. Morata, Madrid
18. SOTILLO MARÍA(1993) Sistemas Alternativos de Comunicación.Editorial Trotta, 1993
10. WING LORNA(1998) El autismo en niños y adultos: una guía para la familia.Ed. Paidós, 1998

11. Ministerio de Educación, 2002, Octubre, Escuela, familia y discapacidad
http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151330350.Guia_familia_N1.pdf

12. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 07, Octubre, 1991, Establece normas tecnicopedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional. Octubre
http://www.leychile.cl/Navegar/index_html?idNorma=226792

13. María Theresa Abinader, 2000, Agosto, La familia de un niño autista
<http://www.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-nino-autista.html>

14. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile,10, Febrero, 2010, ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
<http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>

15. Courtney Burnette, 01, Junio 2011, 1992

http://kc.vanderbilt.edu/kennedy_files/APG_booklet_School-Age_sp_web.pdf

16. Courtney Burnette, 07, Noviembre, 2000, Manual para padres ni niños autistas.

http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/manual_autismo.pdf

17. Effective Health Care Program 11, Noviembre 2011 Tratamientos para niños con trastornos del espectro autista

http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/872/ASDtherapies_spanishcons_umerguide_20111205.pdf

18. Ministerio de Educación Chile, 03 de Agosto, 2010 Necesidades Educativas especiales asociadas al autismo

<http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/GuiaAutismo.pdf>

ANEXOS

ANEXO A:

VALIDACIÓN RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Entrevista Semi Estructurada, Destinado Padre o Madre

I. Antecedentes de la persona que valida:

| | |
|---|---|
| 1. Nombre: | Rocío Holgado |
| 2. Profesión o Actividad: | Docente Universidad UCINF |
| 3. Grado Académico: | © Magister en Docencia Universitaria |
| 4. Institución o lugar de trabajo en que se desempeña: | Universidad UCINF |

II. Antecedentes de la investigación y del instrumento y/o técnica presentado:

| | |
|---------------------------------|--|
| 1. Título: | “Impacto Familiar que provoca el diagnóstico de un niño autista” |
| 2. Paradigma | Paradigma Cualitativo |
| Tipo de estudio | Descriptivo |
| 3. tipo de instrumento | Entrevista semi - estructurada |
| 4. Objetivo General: | Conocer como provoca (repercute) en la familia, el diagnóstico de un niño con Trastorno del Espectro Autista |
| 5. Objetivos específicos | <ol style="list-style-type: none">1. Identificar las manifestaciones más frecuentes en los padres frente al diagnóstico Trastorno Espectro Autista (TEA).2. Identificar los cambios prácticos que se realizan al interior del hogar, los padres al conocer el diagnóstico TEA.3. Establecer conductas frecuentes en los niños con Espectro Autista dentro de su ambiente escolar |

| | |
|---|--|
| | observando su desarrollo en tareas concretas. |
| 6. Objetivo del instrumento o técnica: | La entrevista semi- estructurada tiene como objetivo realizar preguntas estructuradas basadas en diversos ejes con el fin de conocer y profundizar características específicas de las familias. Este instrumento nos permite mayor libertad y flexibilidad en la obtención de información. |

Comentario del experto sobre el instrumento y/o técnica presentada:

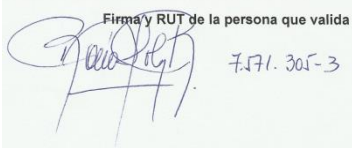
| | |
|--|--|
| Comentarios generales del instrumento y/o técnica | Se observa un instrumento acotado y funcional para una entrevista hacia los padres. Sugiero cambiar el término “impacto”, pues incita a una connotación negativa o dura. Ej: Vivencia familiar luego del diagnóstico en personas con TEA. |
| Cantidad y calidad de los ejes | Aceptables y delimitados |
| Construcción y redacción de la preguntas | Se observan breves dificultades en la redacción y omisión de palabras |
| Determinación de las alternativas o categorías de puntaje según corresponda | |
| Comentario por pregunta N° 1 | Como la entrevista está dirigida a padres, es aconsejable un vocabulario más informal como: “Usted conocía alguna persona con Trastorno del espectro autista antes de su hijo?, había escuchado la palabra “trastorno del esp..... Dónde y quién? |
| Comentario por pregunta N° 3 | ¿En qué momento pensó usted que su hijo podía presentar algún trastorno? Y ¿qué características o conductas usted observó que le llamaron su atención? |

| | |
|--|--|
| <p>Comentario por pregunta</p> <p>N° 5</p> | <p>¿Siente usted que hay lugares de la casa donde su hijo se siente más agradado y otros desagradado?</p> <p>(Esta pregunta es para complementar la información del hogar)</p> |
| <p>Comentario por pregunta</p> <p>N°8</p> | <p>¿Siente o considera usted que han aumentado o disminuido los gastos familiares por la condición de su hijo? ¿Por qué y en cuánto?</p> <p>De igual forma la salud</p> |
| <p>Comentario por pregunta N°13</p> | <p>Frente al diagnóstico de su hijo, ¿cuáles han sido sus principales temores?</p> |

| | |
|--|--|
| <p>Comentario por pregunta</p> <p>N°</p> | <p>¿Qué sintió al entregar la noticia al grupo familiar?</p> |
|--|--|

Firma y RUT de la persona que valida

Firma y RUT de la persona que valida



7.571.305-3

ANEXO A2:

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Entrevista Semi Estructurada, Destinado Padre o Madre

I. Antecedentes de la persona que valida:

| | |
|---|---------------------------------------|
| 1. Nombre: | Elisa Valdés Navarro |
| 2. Profesión o Actividad: | Socióloga / Psicóloga Clínica |
| 3. Grado Académico: | Magister en Psicología Clínica |
| 4. Institución o lugar de trabajo en que se desempeña: | Universidad UCINF |

II. Antecedentes de la investigación y del instrumento y/o técnica presentada:

| | |
|---------------------------------|---|
| 1. Título: | “Impacto Familiar que provoca el diagnóstico de un niño autista” |
| 2. Paradigma | Paradigma Cualitativo |
| Tipo de estudio | Descriptivo |
| 3. tipo de instrumento | Entrevista semi - estructurada |
| 4. Objetivo General: | Conocer que provoca en la familia el diagnóstico de un niño con Trastorno del Espectro Autista |
| 5. Objetivos específicos | <ol style="list-style-type: none">1. Identificar las reacciones más frecuentes en los padres frente al diagnóstico Trastorno Espectro Autista (TEA).2. Identificar los principales cambios que realizan los padres al conocer el diagnóstico TEA.3. Establecer conductas frecuentes en los niños con Espectro Autista dentro de su ambiente escolar |

| | |
|---|---|
| | observando su desarrollo en tareas concretas. |
| 6. Objetivo del instrumento o técnica: | La entrevista semi- estructurada tiene como objetivo realizar preguntas estructuradas basadas en diversos ejes con el fin de conocer y profundizar características específicas del familiar. Este instrumento nos permite mayor libertad y flexibilidad en la obtención de información. |

Comentario del experto sobre el instrumento y/o técnica presentada:

| | |
|--|---|
| Comentarios generales del instrumento y/o técnica | Como entrevista semi – estructurada se supone que hay más preguntas según sean las respuestas del instrumento |
| Cantidad y calidad de los ejes | Calidad de los ejes están acordes en los objetivos específicos |
| Construcción y redacción de las preguntas | Están correctas |
| Determinación de las alternativas o categorías de puntaje según corresponda | |
| Comentario por pregunta N° | |
| Comentario por pregunta N° | |

| | |
|--------------------------------------|--|
| Comentario por pregunta N° | |
| Comentario por pregunta N° | |
| Comentario por pregunta N° | |

Firma y RUT de la persona que valida

Firma y RUT de la persona que valida
Juan Valdes
3461224-2

ANEXO B:

MODIFICACIÓN TÉCNICA DEFINITIVO

Entrevista Semi Estructurada, Destinado Padre o Madre

Impacto familiar que provoca el diagnóstico de un niño en condición de Espectro Autista

Objetivo: Describir los principales cambios que realizan los padres al conocer el diagnóstico TEA en su hijo.

Identificación:

- Entrevistado:
- Lazo Familiar:
- Edad:

- Diagnóstico:
- Nombre de Escuela:
- Nivel:
- Edad:

I EJE: Teórico

- 1.- ¿Usted tenía información anterior del TEA, antes de conocer la noticia de que su hijo venía con este diagnóstico?
- 2.- ¿Usted noto anteriormente características o conductas que lo hacían pensar en que su hijo fuera autista?
- 3.- ¿Usted ha buscado más opiniones médicas frente al diagnóstico de su hijo?
- 4.- ¿Cree usted que el entorno no familiar tiene una visión muy diferente de los niños con TEA.

II EJE: Práctico

- 5.- ¿Qué modificaciones estructurales se ha realizado en el hogar?
- 6.- ¿Ha recurrido algún tipo ayuda frente a la atención temprana de su hijo?
- 7.- ¿Cuenta con materiales concretos, que utilice en la estimulación de su hijo?

III EJE: Económico

- 8.- ¿Dentro de lo económico, se han modificado los roles de la estructura familiar?
- 9.- ¿Cuánto han aumentado los gastos frente a la escolaridad de su hijo?
- 10.- ¿Cuánto han aumentado los gastos frente a la salud de su hijo?
- 11.- ¿Se encuentran afectados los ingresos familiares al tener un hijo con TEA?
- 12.- ¿Se ha visto en la necesidad de recurrir a otra institución, establecimientos o personas para sustentar las necesidades?

IV EJE : Emocional

- 13.- ¿Cuáles fueron los principales temores en el desarrollo de su hijo, frente al diagnóstico de TEA?
- 14.- ¿Cuál fue su prioridad al momento de enterarse de la condición de su hijo?
- 15.- ¿En lo emocional, se han modificado los roles de la estructura familiar?
- 16.- ¿Sintieron temor, al contar la noticia del diagnóstico de su hijo, a sus familiares y por qué?
- 17.- ¿Ha pensado alguna vez en no seguir recibiendo ayuda médica, frente al desarrollo de su hijo?

ANEXO C:
APLICACIÓN PILOTO

Especificación de la familia y de entrevista

La aplicación piloto es aplicada a la familia Ríos Peralta, quien tiene su domicilio ubicado en la comuna de Quilicura , Lo Bascuñán # 884.

La familia se encuentra constituida por el padre de familia, el señor León Ríos Zamorano y la señora Elsa Peralta Carmona, quienes tienen a su hijo de 14 años, Daniel Alejandro Ríos Peralta (hijo único), con el diagnóstico de TEA, diagnosticado a los 8 años de edad, acudiendo a una escuela especial ubicada en la misma comuna en donde se domicilian.

La familia fue designada por medio de un familiar conocido por uno de los estudiantes en formación de tesis, al ser contactados los padres de familia acceden a la aplicación del instrumento, realizándolo en su mismo hogar, en la fecha del viernes 25 ,del mes de septiembre, del presente año.

Al llegar al domicilio se presentan los integrantes de grupo dando incapie a la descripción general de la aplicación de la entrevista y sus funciones, es designado un tiempo para conocer a la familia, niño y establecer un ambiente grato en la aplicación del instrumento.

La aplicación toma inicio y se formulan las preguntas a partir de los EJES establecidos al padre/madre por separado, en distinto horario, en cada entrevista se brinda el tiempo para que el padre / madre puedan dar a conocer su respuesta.

Dentro de la aplicación se visualiza un clima cálido en el cual se dan inicio a las preguntas de fácil comprensión, respondiendo de manera profunda por los padres, accediendo de manera fácil pasar a las sucesivas preguntas de nuestra entrevista y ejes.

En síntesis, la aplicación del instrumento se realizó con resultados positivos al comprender cada una de las preguntas con facilidad por parte de la madre y el Padre, se llevó a cabo una entrevista flexible y abierta, que nos permitió profundizar en nuestro tema de interés y nos orientó a las posibles hipótesis, al explorar esta nueva área de vivencia.

ANEXO D:

APLICACIÓN PILOTO 10% APLICADO

Entrevista Semi Estructurada, Destinado Padre o Madre

Impacto familiar que provoca el diagnóstico de un niño en condición de Espectro Autista

Objetivo: Describir los principales cambios que realizan los padres al conocer el diagnóstico TEA en su hijo.

Identificación:

- Entrevistado: A
- Lazo Familiar: Madre
- Edad: 34 años

- Diagnóstico: TEA
- Nombre de Escuela: San Nectario
- Nivel: Básico 9
- Edad: 8 años

I EJE: Teórico

- 1.- ¿Usted tenía información anterior del TEA, antes de conocer la noticia de que su hijo venía con este diagnóstico?

R: no, solamente había escuchado el nombre y pensaba que eran personas enfermas con una discapacidad, no tenía idea de su características, no conocía gente que tuviera ese diagnóstico.

- 2.- ¿Usted noto anteriormente características o conductas que lo hacían pensar en que su hijo fuera autista?

R: no, solamente pensé que eran muy extrañas sus conductas y que era muy regalón, por eso no se desarrollaba bien.

- 3.- ¿Usted ha buscado más opiniones médicas frente al diagnóstico de su hijo?

- 4.- ¿Cree usted que el entorno no familiar tiene una visión muy diferente de los niños con TEA?

II EJE: Práctico

- 5.- ¿Qué modificaciones estructurales se ha realizado en el hogar?

R: no muchas, las chapas de las casa están todas modificadas, ya que se escapa a menudo, es muy estructurado por lo cual se intenta de no hacer modificaciones dentro de nuestro hogar, ya que se nos descompensa, sobre todo si son en su pieza.

- 6.- ¿Ha recurrido algún tipo ayuda frente a la atención temprana de su hijo?

R: no

- 7.- ¿Cuenta con materiales concretos, que utilice en la estimulación de su hijo?

III EJE: Económico

- 8.- ¿Dentro de lo económico, se han modificado los roles de la estructura familiar?

R: no, solamente deje de trabajar yo para dedicarme a mi hijo, antes los ingresos eran más, por ambos trabajos.

- 9.- ¿Cuánto han aumentado los gastos frente a la escolaridad de su hijo?

R: en remedios podría ser, ya que se nos enferma mucho, y bueno los exámenes y consultas médicas antes de su diagnóstico.

- 10.- ¿Cuánto han aumentado los gastos frente a la salud de su hijo?

- 11.- ¿Se encuentran afectados los ingresos familiares al tener un hijo con TEA?

- 12.- ¿Se ha visto en la necesidad de recurrir a otra institución, establecimientos o personas para sustentar las necesidades?

IV EJE : Emocional

- 13.- ¿Cuáles fueron los principales temores en el desarrollo de su hijo, frente al diagnóstico de TEA?

R: pensé inmediato que mi hijo no iba hablar, ni tampoco ser independiente, no sabía bien de que se trataba el autismo, por lo que fue un temor grande y con muchas especulaciones.

- 14.-¿Cuál fue su prioridad al momento de enterarse de la condición de su hijo?

R: nuestro hijo y poder salir adelante como familia, investigamos y indagamos sobre el autismo.

- 15.- ¿En lo emocional, se han modificado los roles de la estructura familiar?
- 16.- ¿Sintieron temor, al contar la noticia del diagnóstico de su hijo, a sus familiares y por qué?
- 17.- ¿Ha pensado alguna vez en no seguir recibiendo ayuda médica, frente al desarrollo de su hijo?

ANEXO E:

| OBSERVACION N° : | | FECHA: | HORA: |
|------------------|----------------|--|------------|
| CATEGORÍAS | SUB-CATEGORÍAS | UNIDAD DE ANÁLISIS | |
| | | | FRECUENCIA |
| Conmoción | | Sujeto 1. | |
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Con los años uno lo ha aceptado entre paréntesis - Uno como que igual se acuerda de cosas - Hay veces que se me olvida y sigo la vida - Había escuchado otras veces del Autismo - Porque tienes como miles de ojos que te están mirando - Y lo primero que dicen “la mamá que lo deja ser” “que mañoso el cabrito” - Pero no tenía idea yo de esto - No hace mucho tiempo me entere de que tenía un poquito de retraso - Tenía como dos años cinco meses cuando el doctor me dio el diagnóstico - Las necesidades que tenía mi hijo no eran menores. - Me explicaba que si bien es cierto era como algo mental | |
| | | | 25 |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none">- Uno notaba algo extraño al hablar con él.- No podían estar todo el tiempo preocupadas del Javier- Nos decían que implicaba mucho trabajo estar con él.- Solo cuando más pequeño hasta como los 5 años- Pasa enfermo el chanchito.- Sé que todos los niños son diferentes- La tía nos mandó al neurólogo porque decía que las conductas de Javier <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none">- Para nosotros fue muy fuerte- Cuando nos diagnosticaron a Javier por primera vez. <p>Sujeto 4</p> <ul style="list-style-type: none">- Pero aún no lo acepto- Pero el ama a su hijo- El entendía que Vicente era un niño enfermo- El papá rechazo a Vicente | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|----------|--|--|----|
| | | | |
| Negación | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - No tenía idea del diagnóstico. - El neurólogo me empezó a explicar. <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> - No exactamente tan cercano. - Al comparar mis dos embarazos nada. - Teníamos la idea que era porque Javier era hombre - Los niñitos son más “mamones y regalones”. - No tenía idea del Autismo. <p>Sujeto 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recurrimos a una segunda opinión en una clínica privada - No creíamos el diagnóstico. - Los niños con Autismo que sufren descompensaciones frecuentes. - En la escuela es normal. - Todo el tiempo que utilizamos para llevarlo al médico - Todo el tiempo utilizamos para llevarlos a otros especialistas. - Lo llevamos al terapeuta ocupacional | 29 |

| | | | |
|----------|--|---|----|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Lo llevamos al fonoaudiólogo. <p>Sujeto 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sabía nada ni de Down ni de Espectro Autista - Hacia todo lo de un niño normal - Hasta el año él era un niño completamente normal - Vicente es diferente a otros niño Autistas - Por lo general no hemos hecho cambios drástico - Cuando era chico la profesora que tenía se dedicaba mucho - Vicente empezó a contar y me decían los números del 1 – 10 - No me preocupo quizás al papa si ya que su familia es muy diferente a la mía - Yo sé que Vicente sabe contar hasta más de 10 - Él sabe todas las cosas - Él lo entiende lo sabe - Si yo le digo mesa no lo dice - Hasta ahora me ha ido bastante bien | |
| Tristeza | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Costo aprender porque las pataletas que me hacía en el metro. - Nunca me he olvidado de esas pataletas. - Entonces uno no va a entrar a explicar a todo el mundo. - Entonces uno no va andar con un cartel. - Las pase bien duras. | 69 |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- El primer día que llego acá no se sentaba en la silla- El primer día que llego acá no hacía caso.- Lloraba por toda la sala- Se daba vuelta y vuelta.- La tía no lograba sentarlo.- Los otros niños te miran a la cara.- Mi hijo no tiene contacto conmigo.- Quería cosas y no sabía cuáles eran- Hacía sonidos y no tenía idea que quería.- Apunta los objetos- ¿Me preguntaba tendrá sed?- Y le daba jugo.- Hacía todo para que el estuviera bien.- Sabes que veo algunas cosas que están diferentes a mi hija dijo mi prima.- No por tener tu hijo con algún problema no lo vas a tener en la escuela- O sin algún instituto que te ayude.- Porque del papá no hablo nada- Es poco el contacto que tiene con mis familiares. | |
|--|--|--|--|

| | | |
|--|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Es que a mi padre lo vi cuando chica. - La última vez que lo vi a mi padre fue cuando tenía 15 años. - Mi padre falleció hace 8 años. - Mi padre conoció a mi hijo y todo. - Fue por periodos en mi vida que veía a mi padre. - Mi mamá había problemas entre ellos - Había violencia intrafamiliar. - Es como que mi mamá vivió sola conmigo. - Se vuelve a repetir la historia con mi hijo. - El embarazo lo pase prácticamente sola. - Cuando nació mi hijo el padre no me fue a ver ninguno de los tres días - Mi hijo sabe que es su papá y lo conoce - Al final lo saque porque tenía problemas económicos. <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Para nosotros fue muy fuerte enterarnos del diagnóstico. - Muchos cambios de estados de ánimo - Lo que afecto más a las tías del jardín. | |
|--|---|--|

| | | |
|--|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Escuchamos muchas veces la palabra “pobrecito” - Al decir que el Javier tiene Autismo. - El Javier pasa enfermo. - Sobre todo este año con los cambios de temperatura. - Luciano era muy inteligente en la escuela <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lo cual su vida era muy dura. - Recuerdo haber dicho “que sufrida la vida de la señora - Recuerdo haber dicho “Que trabajo le da su hijo” - Buscamos luego otro médico de salud privada <p>Sujeto 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> - No nunca porque era muy tranquilo - Incertidumbre de repente - Me he visto sola con él - Hemos salido adelante los dos solos - Que sea capaz de ir a comprar - Que sea capaz de volver a su casa - Siempre he sido yo y mi familia - Como que le frustra ver a su hijo así el sufre - Por más que yo intentara que me acompañara a los doctores | |
|--|---|--|

| | | | |
|------------|--|---|----|
| | | <p>no quería</p> <ul style="list-style-type: none"> - Me miran a mi lo miran a él - El año pasado yo trabajaba - Mi hijo me ayudaba con el - Era mucho más complicado - La gente preguntaba y yo daba todas las explicaciones del mundo - Ha hecho que gastemos más de lo que hemos presupuestado - Quiere saber porque mi hijo es así - Porque nos separamos con el papá - Lo que pasa es que ese es un tema complicado - Lo que pasa es que estos niños son como tan raros - Vicente ha pasado por hartos colegios | |
| Aceptación | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mi hijo ha avanzado bastante en el colegio. - Me fui del establecimiento por una posibilidad en otra parte. - Me fui del establecimiento porque uno cree que va hacer mejor. - La prioridad es llevarlo a una parte a que avance. - La prioridad es llevarlo para que tenga contacto conmigo. - Como dijo el neurólogo que hay que romper ese hielo que hay entre tu hijo y tú. - Siempre he querido seguir recibiendo ayuda médica. - Tenía dos años le tenía como horarios. | 82 |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Después él ya me indicaba las cosas.- Fue un proceso bien largo.- Pero ya llegamos a que ya me pedía las cosas.- Mi hijo estaba sentado y con un lápiz- Mi hijo estaba haciendo rayas- Mi hijo estaba pintando- Nunca creí lograr ver cosas pequeñas que para los demás son detalles.- Pero para mí fue un gran logro que se haya sentado- Pero para mí fue un gran logro que haya tomado un lápiz- Para mí fue un gran logro que haya empezado hacer dibujos- Para mí fue un gran logro que haya empezado pintar y así sucesivamente- Me tenía que ayudar a mí como enfrentarme con mi hijo- Que él salga adelante por si solo- Obviamente no va a salir y ahí estuve- Me enseñaron varias cosas- Cuando adulto yo creo que algo tendrá que hacer- Para ganar sus lucas- Con los adultos si se lleva bien | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Al principio lo retaba porque no lo hacía bien- Lo terminaba haciendo yo- Mi mamá me dijo “no déjalo”- En algún momento lo va a tener que hacer bien <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none">- Solo al hablar se notaba.- Respeto mucho la evolución del desarrollo de Javier- Yo me siento orgullosa de mi hijo.- Notaba en el desarrollo en comparación de Camila mi hija mayor.- De hecho nos tratamos al año- De hecho tratamos con un fonoaudiólogo.- Hasta los 3 años pensábamos que era un niño normal- Fue a los 4 años.- También por deambular mucho en la sala.- Javier implica más trabajo que los otros niños.- Solo con la familia y las personas más cercanas.- Solo cuando más pequeño hasta como los 5 años.- Con las terapias con los medicamentos que le recetan de chico.- Si es hartito considerable el gasto de la salud de Javier.- Doy gracias que tenemos la situación económica- Mantener a Javier en una clínica- Mantener a Javier en una buena escuela.- Javier está bien así con toda la ayuda- Es fundamental la ayuda médica. | |
|--|--|--|--|

| | | |
|--|--|--|
| | <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Javier es súper tranquilo - Algo estaba pasando en comparación al desarrollo que Camila. - Javier siempre fue más tranquilo. - Fue a los 4 años. - Antes tenía más juguetes - Los doctores recomendaban ahora no. - Javier es súper enfermizo - Ante cualquier tipo de dolor se lleva de mediatamente al médico. - También Javier acude a otras terapias eso genera gastos. - Es otro tipo de cuidado y gastos. - Cualquier padre desembolsaría - Para mantener a su hijo bien. <p>Sujeto 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Él lo vuelve a armar - De a poco lo está asumiendo lo hace mas parte - El papá ahora va a los actos de Vicente - Yo aunque estemos separados - Vicente es nuestro hijo - Nunca no es opción todo lo que se pueda - El papá se hace mas parte ahora - Llegamos a aprovechar todo - Se me ha hecho más fácil - Se me ha hecho más económico - Con él hay un gasto - Si yo pudiera le escogería lo más económico - Todo lo que es didáctico a él le interesa - El médico que lo ve el terapeuta | |
|--|--|--|

| | | | |
|----------------|--|--|----|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - He visto cambios - Yo he hecho experimentos con él - Trataba en un principio del hospital Sotero del rio - Yo estoy tranquila relajada porque yo lo acepte - La idea es traerlo a él a nuestro mundo no nosotros al de él - Empecé a investigar y me ha dado resultado - Si quiere saber que se interiorice - Ya que cuando yo estaba recién en el tema experimentando | |
| Reorganización | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Yo comencé a trabajar - Mi mamá empezó a cuidar a mi hijo - Para poder llegar a él había que romper ese hielo. - Salir adelante junto con él - Este no es un proceso solamente para mi hijo - Salir adelante junto con él - Es un proceso como para uno también - Ahora mi hijo tiene llaves - Este año su rol - “Te vamos a sacar llaves y debes abrir la puerta” - Se le dio el rol a mi hijo - Tenía que abrir su puerta solo | 76 |

| | | |
|--|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">- Entonces se le dio el rol a mi hijo de cerrar la puerta- Su rol es en el fin de semana hacer su cama- El doctor me envió directamente a Aspaut- No he tenido ningún problema- Èl debe cuidar sus llaves- Siempre anda pendiente de sus llaves en la mochila- Una vez mi mamá le dijo “quiero que cuando yo vuelva de comprar me tengas la losa lavada del desayuno” y la lavo bien- Ahora se viste y se baña solo- Al principio lo retaba porque no lo hacía bien- La terminaba haciendo yo- Mi mamá me dijo “no déjalo” <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none">- A Javier se le realizaron los exámenes- Resultaran con Autismo.- Que es el que hoy en día vemos.- De hecho retiramos al Javi del jardín en ese tiempo.- Más el médico de medicina general lo tiene hasta hoy | |
|--|--|--|

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Eso sí en su pieza no se mueve nada.- Porque se da cuenta de una.- No le gustan los cambios en su pieza siempre tiene que estar tal cual.- Le teníamos muchos juegos de maderas- Los recomendó el terapeuta- Solo los juguetes que más le gustan no más.- Hemos ido al cine a ver la película.- Sí, yo deje de trabajar.- Cuando el Javi fue diagnosticado justo ese año.- Pero gracias a Dios a Eduardo le salieron otros negocios- No nos dolió tanto que yo dejara de trabajar.- Me han hablado mucho de instituciones que son fundaciones escuelas.- Tal vez para Camila la hermana mayor de Javi sí.- Ella siempre ha estado preocupada por su hermano- Ella es como su segunda mamá.- Ella siempre preocupada de su hermano. | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none">- Solo hubieron los cambios que todo padre hace- Como lo son la protección en la escalera.- Protectores a los enchufes- Portillos a las puertas por fuera.- Es que tratamos de no sobre llenar la pieza de Javier- En ese sentido es muy estructurado- No le gusta realizar cambios en su pieza.- Si algo se mueve se da cuenta y se aflige.- Puede ser que para Camila la hermana mayor sí. <p>Sujeto 4:</p> <ul style="list-style-type: none">- En realidad busque el tema aparte de la medicina tradicional- Pero él siempre me ha apoyado- Pero no ahora que somos papa y yo independiente- El fin de semana salimos los dos a trabajar- Ha sido medicado pero- El tener una dieta especial- Busque la parte de medicina alternativa- Mi ex esposo siempre me ha ayudado en lo económico- Hasta el año pasado lo cuidaba una tía yo vivía con Vicente- La alimentación más balanceada- La alimentación más sana cuesta más cara | |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--------------|--|---|----|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Busque dietas - La verdad es que yo ahora opte por aprovechar el sistema público - Si lo del tema del vestuario el elige la ropa - Pero ahora yo decidí independizarme - Hice un equilibrio entre medicina natural - Hice un equilibrio con la alimentación - Desde que llego a su casa su cuna - Después nosotros vivimos solo - Teníamos una mesa de vidrio y optamos por sacarla - Todas las mesas de vidrios se cambiaron - Si po psicólogo, kinesiólogo. - La verdad es que la neuróloga lo derivo a todos lados - Yo le digo a Vicente que arme un rompecabezas | |
| Desconcierto | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Después me acuerdo que el diagnóstico - La fonoaudióloga me dio el diagnóstico - Yo quede como con signo de pregunta - Después me mandaron al neurólogo - Como que la mirada era como mirada perdida - Mi hijo vivía su mundo y deambulaba por la casa - Con los años he entendido que si no lo quiere ver yo no lo voy a obligar - Él ha estado súper alejado | 51 |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- O sea de un cien por ciento nada- No tiene idea de lo que le gusta a mi hijo- No tiene idea de lo que no tiene idea lo que ha avanzado- No tiene idea de nada.- Había escuchado de los niños autistas- Pero no sabía muy bien específicamente- Cuando quede embarazada no quise seguir más con él- Uno no saca nada con estar con alguien- Uno no saca nada si no siente lo mismo- Me sentía incomoda entonces él- Él siempre andaba pendiente de mí- Empezó a ver cómo un poco de diferencia entre la hija y el Javier- Cosas que hacía ella y cosas que no hacía mi hijo- Después como que retrocedió- Estaba como súper esquivo- No le gustaba que lo tocaran- Empezó a pegarse cabezazos en la pared cuando era chico | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> - En media tenía un hermano diagnosticado con Asperger - Siempre decía que era muy distinto a los niños con Autismo. - Porqué repetía mucho las últimas palabras - Uno le decía hola Luciano ¿cómo estás? Y él respondía, bien estoy bien, si bien. - Mientras que Javier cerca de los 2 años y miedo aprendió a caminar. - Yo siempre los compare cuando Javier estaba bebe. - Igual Javier paso por otro médico después de ese. - Fue en ese tiempo cuando empezó los cambios de estados de ánimo. - Igual se extraña porque yo de chica que trabajo. - Virus que hay en la escuela virus que se pega. - Como te dije él se enferma mucho también. - Yo sentía que todo era tan distinto - Pero dentro de los síndromes no es mucha la información que se tiene que uno generaliza todo. <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Siempre pensé en personas que no socializaban y que eran | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <p>especiales.</p> <ul style="list-style-type: none">- Jamás pensé que luego tendría un hijo con el mismo diagnóstico.- Los dos eran muy diferentes.- La gente aún no sabe bien lo que es el Autismo y sus características.- Solo muy poca gente sabe realmente lo que es. <p>Sujeto 4.</p> <ul style="list-style-type: none">- O sea de repente en el metro Vicente pega un grito desenfrenado- Pero la gente queda hay intrigada- ¿Me va a ayudar con él?- Pero ahora su hermano tampoco está con nosotros- Después de un rato le aburre- Le preguntaba por el 8 y sabía las vocales y me las decía- Pero qué es eso video y no lo dice pronuncia siempre la última letra que es la “o”- Porque yo ya no voy a estar | |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--------------|--|---|----|
| | | | |
| Minimización | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - No busque más opiniones - Me quede con lo que me dijeron - Siempre uno dice hasta que no le toque a uno sabe - La hija de una hermana mía tiene algo - Pero leve en un retraso o sea igual se desenvuelve súper bien - De repente podría haber sido porque era niño y niña y son distintos - Yo en sí no me habría dado cuenta - Dije debe ser entre lo normal no se realmente - En realidad como que no veía diferencias - No más que nada lo que me explicaba el neurólogo - No he pensado en recurrir a otros lugares hasta ahora <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los niños con autismo eran aquellos niños que no sociabilizaban con los demás niños. - Que era un diagnostico severo en las personas que lo padecían. | 55 |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Javier siempre ha sido un niño pasivo- Javier siempre le gusto pasear por la sala- Javier siempre le gusto pasear por la casa.- No tan fuerte.- Pero nuestra reacción es pensar que ellos piensan lo mismo del Autismo- Que cuando nosotros no sabíamos lo que era.- Tampoco nos damos el tiempo de dar explicaciones ni decir nada.- Aparte los cambios que hacíamos cuando bebe eran los normales.- Los que tiene en la escuela que también acuden ella- Los informes son revisados por los médicos de Javier- Los informes son revisados por la escuela- De hecho repite algunas palabras de la película.- Frente a la escuela no tanto “normal” no más.- Me lo imagine de principio cuando recibí su diagnóstico.- Sin desmerecer a Eduardo que es muy buen padre- Siempre preocupado por sus hijos- Siempre preocupado por su familia | |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Que nunca nos falte nada.- Gracias a Dios en la escuela nunca ha sufrido- Es una escuela especial- Hay más niños como Javier- Sobre todo padres con la misma experiencia. <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none">- Cuando bebe pensábamos que era normal- Que solo era “flojo”- Que se demoraría más.- Pero mi señora es la que acude- Acudía más a las terapias con Javier.- Nos han hablado de otras escuelas- Nos han hablado de fundaciones- Realmente no me importo lo que pensara el resto. <p>Sujeto 4.</p> <ul style="list-style-type: none">- Era más tranquilo nomas muy dócil | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|-------|--|---|----|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Aunque él nunca ha sido medicado - Yo conozco a otros niños de otros colegio - La alimentación influye mucho - Vicente siempre ha dormido solo - Así que como no quiere estar solo se va donde mi - Pero si yo le paso un lápiz con los colores que me lo diga - Porque yo le pido cosas y dice mamá y lo dice - Vicente no toma medicamentos - Por que no le gusta las zapatillas - La otra vez fuimos y tuvimos como una hora - Se probó como 6 pares | |
| Temor | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mi principal temor es que voy hacer - Mi principal temor es como voy a salir adelante con él - Mi principal temor es en donde voy - Mi principal temor es quien me ayuda y a quien recurrir | 44 |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Mi principal temor es quien me explica y que hago- Mi principal temor es como lo hago y como va a ser el futuro de mi hijo- ¿Mi hijo ira a desenvolverse en algo?- Mi temor va a ser el próximo año cuando mi hijo se cambie de colegio <p>Sujeto 2.</p> <ul style="list-style-type: none">- Decíamos que era un flojito- También pensamos que al no responder Javier tenía Sordera.- No salió con alteraciones en ninguno de sus dos oídos.- Más que nada el hecho que no respondiera a su nombre- No tuviera el control de esfínter- A veces el Javi podía estar feliz- De la nada se ponía a llora.- Siempre me imagine que Javi no podría desarrollarse bien.- El único miedo que tengo es que me pasara algo a mí- Ya que nadie cuidaría a mi hijo como yo.- Javier depende mucho de mí.- Tenía miedo que mi hijo no pudiera desarrollarse bien.- Que no fuera autónomo. | |
|--|--|--|--|

| | | |
|--|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Siempre tuve miedo que a mi hijo me lo discriminaran. - Más aún que el miedo era en la escuela. - Los niños de hoy en día son tan crueles para decir las cosas. - Más aun con todo eso del bullyng, que esta tan de moda. <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que el diagnóstico fuera más severo - Que mi hijo no pudiera llegar a ser autónomo. - Me da miedo es que algún día Javier sienta que lo miran distinto por su condición - No me gustaría vivir ese proceso. <p>Sujeto 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A veces piensa que quizás yo le pegue le apreté no sé - Pero paso esto de improviso - Los temores siempre están - Desde que empezó este tema con Vicente - Ahora que se a ligado tanto a mi porque yo no estoy trabajando - Yo pienso en cuando va a prender a leer - Cuando va a aprender a hablar - Nosotros este año ha sido muy inconstante - Pero el tema de la aceptación a Vicente es un tema | |
|--|--|--|

| | | | |
|-------|--|---|----|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - De a poco ha ido excediendo - Es que todavía tengo mucho temor - Recién empezando los temores - Entonces el tema es como fuerte pero es parte de la vida - Yo que ahora soy joven relativamente pienso en un futuro - Por eso que mi interés es que el aprenda todo lo que más pueda ahora | |
| Rabia | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuando mi hijo era más chico llame al papá porque me dio rabia - Eran meses que el papá no lo venía a ver - El papá comenzó a decirme que no quería que no le impusieran las cosas - De hecho se perdió estos quince años los logros todos. - De hecho uno todavía se hace esas preguntas - Pero ya después como el papá vio que no iba a resultar lo de nosotros se empezó a alejar. - El padre al quinto día recién vio a mi hijo <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Empezó a tener problemas en el jardín con | 13 |

| | | | |
|-----------|--|---|----|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Empezo a tener problemas con el control de esfínter. - Que siempre tenía ese bichito que trae miedo. - Este país es tan ignorante. - Muchas veces discriminado a las personas diferentes. <p>Sujeto 4.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Por eso nos separamos | |
| Bienestar | | <p>Sujeto 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Después como a un año o menos de un año fui a Aspaut - Mi madre siempre ella me ha apoyado <p>Sujeto 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - Era muy inteligente - Se sabía toda la historia de chile de al derecho y al revés - Incluso todo los nombres de los personajes. - Camila era muy inteligente. - Camila al año camino. - Ya que es más amoroso con Javier - Con nosotros es empático. | 47 |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- El Javi es súper pasivo- Él vive su mundo- Es más feliz que nosotros mismo.- No sufre descompensaciones- El doctor nos mandó a tratarnos al terapeuta ocupacional- Trató todo lo que es atención temprana- Nos enseñó a como evolucionar con Javier.- Del segundo diagnostico confirmado Javier- No ha dejado a los especialistas.- Te teníamos muchos juegos de maderas- Nos recomendó el terapeuta- Otros que nos decía la profesora de la escuela del Javier.- Le gusta mucho unos monitos que dan en el cable se llaman "El trencito Tomas"- Le tenemos todo del trencito Tomas- Si supieras cuantas veces ha visto esa película.- Pero si es por mi hijo siento que es mejor que este junto a mí- Gracias al apoyo de los médicos- Gracias al apoyo de la escuela | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Veo que mi hijo ha evolucionado mucho.- Siempre ha sido la salud de mi hijo lo importante- Que él se sienta bien- Más bien su felicidad.- Es una forma de sentirme mejor- De guiar mi vida.- Las terapias le han hecho tan bien a Javi- No podría arriesgarme a perder todo el avance- Que hemos logrado con los médicos. <p>Sujeto 3.</p> <ul style="list-style-type: none">- El médico nos derivó a tratarnos con otros especialistas- Recuerdo que en las terapias se le hablaba bastante de atención temprana- Recuerdo que las terapias se le hablaba de la estimulación.- Los del trencito Thomas , son sus monitos favoritos, todo es del trencito.- Hacer todo bien para que mi hijo fuera feliz. | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none">- Porque ella es muy preocupada por su hermano- Siempre lo acompaña a terapia- Creo que se ha saltado algunos procesos del desarrollo- Por estar tan preocupada por él.- Creo que es fundamental la ayuda médica- Para Javier sobre todo por sus terapias. | |
|--|--|---|--|

ANEXO F:

Observación Directa

- Nombre del Técnica: Observación directa
- Nombre del estudiante:
- Objetivo: Establecer conductas frecuentes en niños con Espectro Autista dentro de su ambiente escolar.

| | | |
|---------------|--|--|
| SESIÓN | | |
|---------------|--|--|

| | | | | | |
|-----------------------|--|------------------------|--|------------------------|--|
| FECHA | | NIVEL | | ESTABLECIMIENTO | |
| HORA DE INICIO | | HORA DE TÉRMINO | | | |
| SITUACIÓN | | ESTUDIANTE | | OBSERVADOR | |

| | | |
|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| REFLEXION OBSERVADOR | DESCRIPCION DE LA SESION | COMENTARIO OBSERVADOR |
|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|

ANEXOS G:

Aplicación piloto Observación Directa

- Nombre del instrumento: Observación directa
- Nombre del estudiante: C
- Objetivo: Establecer conductas frecuentes en niños con Espectro Autista dentro de su ambiente escolar.

| | | |
|---------------|---|--|
| SESIÓN | 1 | |
|---------------|---|--|

| | | | | | |
|---------------------------------------|---|------------------------|-------------------------------|--|---------------------------------------|
| FECHA | 23/09/2015 | NIVEL | Básico 9 | ESTABLECIMIENTO | San Nectario |
| HORA DE INICIO | 9:00 | HORA DE TÉRMINO | 10:00 | | |
| SITUACIÓN | Aula de clases | ESTUDIANTE | Daniel Alejandro Ríos Peralta | OBSERVADOR | -Camila López -Francesca De Lucca. |
| REFLEXION OBSERVADOR | DESCRIPCION DE LA SESION | | | COMENTARIO OBSERVADOR | |
| - En la siguiente observación directa | Mediante la observación directa, se observara el comportamiento de Daniel en la sala de clases, como se | | | Durante la sesión de observación Daniel se | |

| | | |
|--|--|--|
| <p>analizaremos la conducta del niño y sus interacciones dentro del aula</p> | <p>comunica y cuáles son sus conductas mediante la actividad, será una observación y a la vez una intervención, mediante el consentimiento de la docente de aula, para poder interactuar con Daniel, conociendo al adolescente en su ambiente estudiantil, previamente a la entrevista con sus padres.</p> | <p>encuentra en actividad variable, en el cual la docente presenta distintas texturas que entrega la naturaleza, anterior a la actividad la docente presenta un tablero de anticipación, por lo cual Daniel responde dando inicio o termino a sus actividades, marcándolas con un victo bueno, que resulta el comienzo de la actividad y una X dando termino a la actividad.</p> <p>Daniel se expresa mediante lenguaje no verbal, solo expresivo y mediante algunas palabras en lenguaje de señas adaptadas, como por ejemplo: tengo hambre, quiero ir al baño, mi casa, mamá y papá.</p> <p>Daniel se muestra cómodo ante la presencia de nosotras, se acerca en</p> |
|--|--|--|



UNIVERSIDAD UCIN
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

| | | |
|--|--|--|
| |  <p>UNIVERSIDAD UCINF LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE</p> | <p>reiteradas veces de forma peculiar abrazándonos fuertemente, para pedir algo o realizar lo que le interesa, responde a su nombre solo en ocasiones y suele columpiarse en su silla mediante la actividad.</p> <p>Presenta una entonación monótona y no controla su volumen de voz al realizar sonidos.</p> <p>Se observa un adolescente muy cariñoso y tranquilo.</p> |
|--|--|--|

ANEXO H:

| OBSERVACION N° : | | FECHA: | HORA: |
|--|----------------|--|------------|
| CATEGORÍAS | SUB-CATEGORÍAS | UNIDAD DE ANÁLISIS | FRECUENCIA |
| Extrema soledad autista | | <p>Sujeto 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Muestra una actitud autónoma -Al término de la actividad y de la hora de observación se vivencia a un niño muy tranquilo y pasivo <p>Sujeto 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Solo se acuesta en un rincón colocando sus manos en su cabeza -Se le acerca Renato -No quiere que Renato se las quite o toque | 5 |
| Deseo obsesivo e invariancia ambiental | | <p>Sujeto 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Limpia la mesa en un tiempo prolongado. -Se logra observar que es muy prolijo con las tareas que le entregan. -Javier guarda el pedazo que corresponde en un pote con mucho cuidado -Él comienza a ordenar la sala de clase. | 16 |

-Javier quiere lavarse las manos por lo que la docente lo autoriza.

-Logra realizar en cocina técnicas muy prolijas

Sujeto 2:

-Es muy tranquilo y realiza cada orden que se le presenta en el panel de anticipación

-Se puede observar algunos movimientos estereotipados en sus manos acercándolas a su cara moviendo sus dedos

-Movimientos reiterativos de balanceo en la silla hacia delante y hacia tras



Sujeto 3:

-Vicente ordena sus materiales y se dirige hacia el panel de la colación

-Vicente sale corriendo de la sala y se dirige al patio del establecimiento

-Vicente observa su alrededores

-Las cuales las clasifica por tamaño

-Tocan la campana Vicente con sus brazos agarra todas las piedras las agrupa

| | | | |
|-----------------------------------|--|---|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> -Las agrupa y de a una las coloca en su delantal -Vicente entra al baño lava sus manos vuelve a aula. | |
| Memoria excelente | | <p>Sujeto 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Javier le entrega las tareas más difíciles -Javier inmediatamente responde cada uno de ellos de manera secuencial <p>Sujeto 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Una vez que se desordenan las piedras Vicente las vuelve a armar | 3 |
| Expresión Inteligente | | | 0 |
| Hipersensibilidad a los estímulos | | <p>Sujeto 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Diferentes texturas -Muestra cierta incomodidad al tocar la arenilla de una fuente | 3 |



UNIVERSIDAD UCINF
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

| | | | |
|--|--|---|---|
| | | <p>Sujeto 3:</p> <p>-Luego de eso Vicente se sienta y comienza a agarrar piedras que se encuentran a su alrededor</p> | |
| Mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real | | <p>Sujeto 3:</p> <p>-Vicente con gritos señala la comida la profesora lo toma de los hombros y lo dirige hacia la puerta</p> | 1 |
| Limitaciones en la variedad de la actividad espontánea | | <p>Sujeto 1:</p> <p>-Javier cuestiona la actividad de la docente.</p> <p>-Javier comenta ¿Por qué tía?</p> <p>Sujeto 3:</p> <p>-Vicente muestra sus piedras pero las separa con sus manos</p> | 3 |