



**UNIVERSIDAD UCINF**  
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

**Facultad de Educación  
Educación Diferencial**

**Los distintos significados que le dan al diagnóstico TEA las familias de  
distintos estratos socioculturales del nivel 1D de la escuela especial  
“ANAKENA”: “Mitos y verdades del TEA”**

**Ana Aros Contreras  
Pablo Simms Gallegos  
Natalia Valenzuela Asencio**

**Seminario para optar al Título de Profesor de Educación Diferencial con  
Mención Discapacidad Intelectual y al Grado Académico de Licenciado en  
Educación**

**Profesor Guía: Elisa Valdés Navarro**

**Diciembre, 2015  
Santiago, Chile**

©2015. Ana Aros Contreras.

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

©2015. Pablo Simms Gallegos.

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

©2015. Natalia Valenzuela Asencio.

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

## **Dedicatoria**

Avanzar en este camino, recorrer lo necesario para llegar a la meta

Agradezco a mi familia que me demostró su apoyo incondicional en todo momento.

A mis amigos que me animaron en este proceso, y agradezco aunque parezca extraño, a quienes no tuvieron fe en mí, a ellos les agradezco haber sido una parte que impulsara mis logros.

Agradezco a mi pareja, amigos y compañeros de tesis y a los docentes que nos acompañaron.

Gracias totales.

**Pablo Simms Gallegos**

Agradezco en este proceso a mis compañeros de tesis que me tuvieron fe y confianza en mis capacidades de hacer la tesis con Ana y Pablo.

También agradecer a mi madre que siempre tuvo fe en mí de lograr ser una futura Profesora. Agradecer a mis profesores y agradecer a las personas que no me tuvieron fe de poder lograr trabajar y estudiar.

Gracias infinitamente

**Natalia Valenzuela Asencio**

Agradezco primeramente a mi hija Catalina que todo lo que hago es por ella, luego a mi Madre Ana Contreras por apoyarme en esta lucha por ser profesional y a toda mi familia por la fe que me han tenido.

A mis compañeros de tesis Natalia y Pablo por acompañarme en esta travesía llamada tesis. Y a todos los profesores que nos han formado como excelente profesionales que somos.

Muchas gracias a todos.

**Ana Aros Contreras**

## **Agradecimientos**

Primordialmente agradecemos a la Institución puesto que nos brindó conocimientos que nos ayudaron para el desarrollo de nuestro proyecto. A los profesores que nos brindaron su sabiduría en varios campos del conocimiento ayudándonos así en todos los aspectos que requerimos para el desarrollo de nuestro proyecto.

A nuestra profesora guía Elisa Valdés, que nos dio de su tiempo en orientarnos, encaminarnos y apoyarnos en nuestra investigación.

Agradecemos a la vida por ponernos gente tan buena en nuestro camino.

“La educación es el arma más poderosa que puedes usar para cambiar el mundo...”

Nelson Mandela

## Resumen

La presente investigación tiene por objetivo identificar “los distintos significados que le dan las familias al diagnóstico TEA”, que es a lo que se enfrentan realmente los padres al momento de recibir el diagnóstico de TEA. Cuáles son las dudas, temores, y esperanzas que mantienen mientras recorren este camino de convivir con el TEA.

Con esto se dará respuesta a la pregunta de investigación; ¿Qué significados le dan al diagnóstico TEA los padres de distintos estratos socioculturales del nivel 1D de la escuela especial Anakena?

Para llevar a cabo esta investigación se utilizó la metodología cualitativa, un enfoque de estudio de caso, utilizando la entrevista como instrumento para la recolección de datos que posteriormente son analizados.

Se han entrevistado padres de niños con diagnóstico TEA de diversos niveles socio culturales, entre ellas encontramos tres familias chilenas y una familia extranjera, las cuales pertenecen a distintos estratos socio económicos. Cada uno de ellos con una experiencia particular al momento de recibir el diagnóstico.

En relación a la descripción respecto a los mitos y significados que les dan los padres de diversos estratos socioculturales del nivel 1D de la escuela especial Anakena al diagnóstico TEA, cabe mencionar que independientemente del nivel socio cultural al que pertenezcan el conocimiento que tienen del autismo es muy similar, se repiten las mismas causas, tratamientos, experiencias y expectativas, todos pasaron por etapas dolorosas, sin embargo en la actualidad mantienen altas expectativas de autonomía e independencia habilidades necesarias para llevar una vida normal.

**Palabras claves:** Familia, trastorno de espectro autista, significados, conocimientos, mitos, estratos socioculturales.

## Contenido

Introducción .....	1
Capítulo I: Planteamiento del problema.....	3
Capítulo II: Objetivos.....	5
2.1    Objetivo general.....	5
2.2    Objetivos específicos.....	5
Justificación metodológica.....	6
Capítulo III: Marco referencial .....	7
3.1    Familia.....	7
3.2    La familia con hijos autistas.....	8
3.3    Estratos socioculturales y sus significados .....	9
3.4    Trastorno de Espectro Autista.....	12
4.1    Tipo de estudio: Investigación Cualitativa .....	22
4.2    Enfoque.....	22
4.3    Selección de la muestra .....	23
4.4    Procedimientos de instrumentos.....	23
4.5    Criterios de Validez .....	24
4.6    Marco contextual .....	25
Capítulo V: Resultados.....	27
Conclusiones.....	40
Sugerencias.....	42
Bibliografía.....	43
Anexos .....	45

## Introducción

En base a la creciente tasa de aumento de los diagnósticos de TEA, es que se hace necesario poder contar con información real y validada a través de estudios sobre la experiencia de padres al recibir el diagnóstico TEA, las inquietudes, los temores, las culpas y esperanzas que experimentan en este proceso que se inicia al recibir el diagnóstico y continúa en una visita constante a distintos profesionales.

Por esa razón en este estudio titulado “Los diferentes significados que le dan al TEA, las familias de los distintos estratos socioculturales del nivel 1D de la escuela especial Anakena” los padres nos relatan sus experiencias miedos temores y esperanzas acerca del diagnóstico TEA.

Este estudio que tiene un análisis de tipo cualitativo, sometiendo a cada entrevista a una transcripción y a partir de ella un análisis para su categorización., arrojando así información valiosa.

Cada año la emisión del diagnóstico aumenta y ante la creciente necesidad de establecerlo y tener certeza a quién acudir. En este estudio se entrega la información recogida a través de entrevistas a padres, pertenecientes a diversos estratos socioculturales, que tienen hijos con diagnóstico TEA del nivel 1 D de la escuela especial ANAKENA

Desde esa información recogida en el proceso de investigación de este estudio es donde entregamos los distintos significados que le dan los padres al diagnóstico TEA desde la perspectiva de quien lo vive día a día con sus hijos. Ellos relatan su peregrinación entre la esperanza y la aceptación del diagnóstico TEA por el resto de su vida, sin perder la esperanza de que pueda surgir algún día algún tratamiento que pueda alimentar los anhelos. Además quedan plasmados en este estudio, las preguntas más recurrentes que tienen los padres al momento de recibir el diagnóstico TEA, a quienes acudieron, donde buscaron ayuda. Cual información fue útil para ellos y cual no, Como lo han logrado.

Todo lo que arroja este estudio queda a disposición de quien lo requiera para utilizar de referencia en el futuro. Ya que fue elaborado con esa intención.

No obstante esta investigación fue realizada con un espacio de tiempo reducido, lo cual repercutió en la cantidad de sujetos que componen la muestra.

Los objetivos fueron alcanzados a través de entrevistas, las cuales fueron realizadas con un cuestionario prediseñado, que contenía temáticas orientadas a obtener información que manejaban los padres con respecto al TEA de sus hijos.



## Capítulo I: Planteamiento del problema

En la actualidad no existen estudios finales que expliquen el origen del autismo. Su etiología ha sido y sigue siendo muy estudiada desde distintas disciplinas, tales como psicopedagogía, neurología, psicología, terapia ocupacional, genetistas por nombrar algunos. Algunas de éstas con fundamentos científicos y estudios serios que los respaldan y otros que solo plantean hipótesis, sin respaldo teórico de ningún tipo.

Esto ha dado origen a un sinnúmero de postulados referidas a su causa, tanto de tipo síquicas como biológicas, algunas de estas teorías provocan que los padres, generen sentimientos de culpa, creyendo que ellos son los que causan el autismo en sus hijos. Entre las cuales podemos mencionar la vacuna contra el sarampión, causas hereditarias, consumo de estupefacientes, etc. aunque aún en la actualidad no se ha podido establecer una incidencia certera de estas vinculaciones.

Otros padres prueban todo tipo de tratamientos como fármacos, terapias conductuales como es el ABA, (Applied behavioral analysis) análisis conductual aplicado que se basa en métodos de modificación de la conducta, terapias de comunicación alternativa como PECS, que es un sistema de comunicación por intercambio de imágenes que fue desarrollado como un sistema de enseñanza único, aumentativo y alternativo que enseña a los niños y adultos con autismo y con otras deficiencias comunicativas a iniciarse en la comunicación. Otros tratamientos como la Dieta libre de Gluten y Caseína, esperando encontrar una cura para esta enfermedad y la terapia del MMS (Solución Mineral Milagrosa) que no es un mineral, sino dióxido de cloro (cloro oxigenado), que se forma de la combinación química de clorito de sodio y ácido acético (vinagre) o ácido cítrico, para eliminar el autismo en los niños, sin estudios que comprueben su veracidad.

Algunas investigaciones (M. Posada-De la Paz, 2005) Indican con más efectividad el origen genético del autismo, se evidencia cada vez más que éste tiene un origen prenatal, es decir, que el niño nace ya con una serie de alteraciones que van a

provocar que aparezcan, en mayor o menor medida los signos visibles asociados del autismo, debido a que el córtex (primera capa de la corteza cerebral) se forma antes del nacimiento, los resultados sugieren según investigaciones que el autismo comienza en el útero, afirman los científicos, *“los resultados sugieren que entre el segundo y tercer trimestre estaría asociado el desarrollo del TEA”*, así concluyó el investigador principal, Eric Courchesne, profesor de neurociencia en la Universidad de California, San Diego.

En este estudio se intenta presentar las inquietudes, miedos, esperanza de sanación, los tratamientos convencionales alternativos y las diversas dudas que existen en los padres de niños con TEA.

Por lo tanto, la pregunta que guía esta investigación es, ¿Qué significados le dan al diagnóstico TEA los padres de distintos estratos socioculturales del nivel 1D de la Escuela Especial “Anakena”?

## **Capítulo II: Objetivos**

### **2.1 Objetivo general**

Describir los mitos y los significados que les dan los padres de diversos estratos socioculturales del nivel 1D de la Escuela Especial “Anakena” al diagnóstico TEA.

### **2.2 Objetivos específicos**

- 2.2.1 Identificar el nivel de conocimiento de los padres respecto a las causas del autismo.
- 2.2.2 Describir los mitos más comunes asociados al TEA de los padres en cuestión.
- 2.2.3 Identificar qué relación tiene el nivel de conocimiento del autismo con el estrato sociocultural al cual cada familia pertenece.

### **Justificación temática**

Es importante conocer la realidad que se enfrentan las familias que viven con hijos con Trastorno de Espectro Autista del curso 1D de la Escuela Especial “Anakena”, puesto que estos darán a conocer los mitos y/o significados que asignan al diagnóstico TEA, de esta manera se puede comparar los diversos significados que les asignan a éste, dependiendo de los diferentes estratos socioculturales de cada uno de ellos, tema poco tocado en la literatura investigada.

### **Justificación metodológica.**

En esta investigación se aplica el método cualitativo. El método cualitativo se fundamenta, según Eneroth (1984), en que es un modelo de conocimiento absolutamente diferente al cuantitativo. Se basa en una observación participante la cual da orientaciones de cómo se debe continuar con el proceso de investigación orientando en las singularidades de cada caso. En el método cualitativo se utilizan muestras pequeñas, más enfocadas a un tema en particular, como es el que se propone en este estudio.

### **Justificación práctica**

Los padres nunca están preparados para recibir un diagnóstico de TEA de un hijo, mucho menos cuando éste es el primer hijo, surgen dudas, surgen culpas, visitas a pediatras, ya que los niños no hablan, no lloran cuando se caen, visitas a Otorrinolaringólogos, porque creen que sus hijos son sordos ya que no prestan atención a cuando los llaman, entre otros.

Éste estudio tiene por objeto dejar en evidencia la información, mitos y significados que los padres manejan respecto al TEA, a través de una investigación que se centra principalmente en los padres y/o apoderados del nivel 1D de la Escuela Especial "Anakena". Se espera que esta indagación sea un aporte para los padres de niños con TEA y para otros investigadores que puedan profundizar en aspectos aquí o contemplados.

## Capítulo III: Marco referencial

El marco teórico que a continuación se presenta, describe los distintos elementos conceptuales según una jerarquía que los entrelaza y que son los siguientes: familia, estratos socioculturales y atribuciones al TEA.

### 3.1 Familia

Conforme al significado de familia, se encuentra la siguiente definición: *"Según la Sociología la familia es un conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales. Estos lazos pueden ser de dos tipos: vínculos por afinidad, el matrimonio y de consanguinidad como ser la filiación entre padres e hijos."* (ABC, 2007-2015).

Es preciso destacar que, con el correr del tiempo, fue cambiando la concepción de familia. Hace unas décadas atrás, en algunas sociedades culturalmente muy cerradas era impensable que luego de un divorcio, uno de los cónyuges rehaga su vida con otra persona, con la cual conciba un hijo, y así forme una nueva familia y amplíe la ya existente.

En esta misma circunstancia, también se puede agregar otro ejemplo, el ya mencionado, mono parental en el cual, la familia está solamente formada por dos personas el padre/madre y el hijo. Todos estos ejemplos que exponemos hoy en día son tan comunes y corrientes que son los que han llevado a una amplia y nueva tipificación de la familia. (ABC, 2007-2015)

#### Tipos de familias

Según lo expuesto, podemos encontrar distintos modos de formar familia, dependiendo de los lazos que a ellas les correspondan. Así, se encuentra la **familia nuclear** que solo incluye a los padres y los hijos; **Familia extensa**, que incluye además a los tíos, primos y abuelos, y que se da cuando hay un vínculo de consanguinidad con alguno de los dos padres; **Familia monoparental**, en la cual los hijos solo viven con uno de los padres. Este último caso, es el más habitual luego

de los divorcios de las parejas. Y, por último, también encontraremos el tipo de **familia biparental** que cuenta con la composición del padre y de la madre. Según informe del INE (Enfoque estadístico, noviembre 2010) este tipo de familias son las que predominan en Chile, seguido de las familias extensas que aquí se definieron. Luego, si la familia es extensa, podemos llegar a aspirar en la intervención directa de cada uno de los miembros. De esta forma, cada uno de los integrantes será crucial para la cooperación y el involucramiento de la familia en el tratamiento de un niño con autismo. Cada uno de ellos, en este caso, será un importante agente de cambio.

En cualquiera de estos tipos de familia, es posible que se encuentre un hijo con autismo. Por lo tanto, el tipo de familia en su composición no incide directamente en la presencia de un hijo con autismo.

A lo largo de éste apartado, será relevante la importancia y el papel decisivo de los padres, como primer agente de cambio en un niño con autismo.

### **3.2 La familia con hijos autistas**

Los tipos de familias antes descritos, pueden evidenciar distintos comportamientos o reacciones tras recibir el diagnóstico de sus hijos. Muchas veces, suelen pasar por un período de abatimiento en el cual, se les presentan distintas sensaciones o estados emocionales: enfado, tristeza, incredulidad, preocupación, angustia, culpabilidad. Esta emocionalidad, se cree es una reacción normal, puesto que nadie espera, cuando nace su hijo, que en un par de años le comuniquen, que su hijo no es igual que los demás, que probablemente no se cure nunca y que no se comunica igual que el resto. Para ningún padre, es una situación fácil, saber que su hijo tiene algún tipo de trastorno. Estos momentos iniciales, son los más difíciles para las familias, de cualquier composición. Sin embargo, la mayoría de los padres, con el paso del tiempo, suelen sentirse mejor y avanzan hacia la aceptación del diagnóstico.

Cada uno necesita su tiempo para poder asumirlo; no obstante, es importante recordar que el tiempo del niño es clave; cuanto antes sea la intervención con sus padres, mejor serán los resultados.

Por esta razón, resultará clave el compromiso que estas familias poseerán y desarrollarán en el tiempo. Junto con esto, será esencial que cada una de las familias descritas se informe sobre lo que es el autismo.

En un principio, es lógico que ante el desconocimiento de la situación del menor en cuestión, la confusión reine por un tiempo. Luego de eso, es la sensación de impotencia, de no tener la posibilidad de cambiar lo que ocurre, la que invade a las familias que pasan por esta situación.

Si bien es cierto, se cree necesario pasar por ello, cuanto antes se acepte todo, mejor serán los resultados en el tratamiento del autismo. Poco a poco, los padres llegarán a asimilar ésta condición, en la que se está consciente de cómo es el niño y sus características.

### **3.3 Estratos socioculturales y sus significados**

Con respecto al concepto sociocultural, éste se relaciona en la actualidad mayormente con diversos productos culturales e intelectuales. Sociocultural implica vinculación con conceptos y términos tales como ideología, comunicación, etnicidad, clases sociales, estructuras de pensamiento, género, nacionalidad, medios de producción y muchos otros que sirven para comprender los elementos únicos de cada comunidad, sociedad y etnia. Por lo tanto, de acuerdo a esta definición, cada sociedad es única y posee sus propios códigos sociales para incluir o excluir “lo diferente”.

Una sociedad es un grupo de individuos que interactúan en un mismo contexto y que están imbuidos en ese contexto y en esa misma cultura. Es decir, comparten la misma forma de vida de manera estandarizada y una serie de comportamientos que condicionarán sus costumbres y estilos de vida. (ABC, 2007-2015)

Una sociedad es un grupo humano que comparte una serie de elementos que contribuyen a la cohesión. Un ejemplo característico de esta circunstancia es el idioma, medio básico de comunicación. También pueden nombrarse algunas premisas básicas en lo que respecta a valores e interpretaciones del mundo.

La religión, por supuesto, es otro apartado de importancia. Con esto no pretende decirse que todos obligatoriamente deban compartir estos aspectos, basta con que sean conocidos, que representen un lugar común al que necesariamente debe hacerse referencia o tenerse en consideración. Todos estos elementos se transmiten por la mera interacción social.

Lo sociocultural remite a todas aquellas expresiones culturales que tienen una fuerte ligación en una sociedad determinada. En efecto, dentro de cualquier grupo humano es posible hacer referencia a distintas corrientes de pensamiento, expresiones artísticas o religiosas. Cuando estas manifestaciones son aceptadas o reconocidas por toda la población, es posible hacer referencia a elementos socioculturales. Estos elementos, lejos de ser una excepción, existen en todas las civilizaciones, he ahí su importancia. En alguna medida, puede decirse que son medios para lograr la cohesión de una sociedad. Los cambios en este tipo de variables socioculturales suelen llevarse a cabo de forma paulatina, con reticencia a las variaciones abruptas.

El impacto de la llegada de un hijo con Autismo en las diversas familias, genera muchas interrogantes y supuestas respuestas para explicar la causa del trastorno. Se piensa que diferentes interrogantes y atribuciones van a depender de los diversos estratos socioculturales que están inmersos cada una de las familias, como ya se dijo anteriormente.

Es un hecho universalmente aceptado, que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas, puede provocar cambios importantes en la vida



personal de los distintos miembros, fundamentalmente los padres y de las relaciones entre ellos.

Este cambio en la familia ante la presencia de un hijo autista, estará determinado por la cultura que posee dicha sociedad donde se presente el caso. En sociedades donde las variables socioculturales estén presentes con un lenguaje cohesionador y con elementos que propicien a la inclusión, no debiese presentarse como un trauma o un cambio abrupto.

Los diferentes tipos familias hacen diversos significados a los distintos acontecimientos vividos, entre ellos el autismo.

Entre los significados por ejemplo se encuentra *“La irritación y la culpa que también están presentes en los padres de niños con trastornos del espectro autista. Es una etapa en la que se repasa toda la vida del niño, incluso el embarazo intentando averiguar si pasó algo, si hubo alguna negligencia. Estos sentimientos de culpa se han visto favorecidos durante mucho tiempo, y aún hoy en algunos países por teorías que tendían a explicar que el autismo tenía un origen afectivo. Hoy en día, la confirmación avalada por la investigación científica sobre el origen orgánico del trastorno, no protege de este sentimiento de culpa, sino al contrario nos vemos rodeados por noticias o informes de profesionales que atribuyen el aumento de casos a una intoxicación por la administración de la vacuna triple vírica, a la ausencia de una dieta específica, hechos en absoluto constatados científicamente pero que siguen generando sentimientos de irritación y culpa en las familias que lo único que quieren es saber lo que le ocurre a su hijo”*. (Marín & León, 2008)

Por esta razón, los significados que cada tipo de familia le dará al Trastorno estarán ligadas con la información que cada una de ellas posee.

La información, en la sociedad actual, está relacionada con lo temprano que se recibe el diagnóstico y el tratamiento inicial que se le dé. Claramente incide en esto, el que la familia tenga un buen nivel social, cultural y económico para un mayor desarrollo del niño con autismo. Tener un diagnóstico temprano ha sido uno de los primeros éxitos que se están cosechando en diversos países, y este hecho está

ligado a poder acceder a una atención temprana. Las familias con menos accesos económicos han podido en muchos casos conseguir un diagnóstico temprano gracias a la existencia de redes de apoyo temprano enlazadas con los servicios de pediatría.

No se debe olvidar que un rápido acceso a un diagnóstico temprano y a una intervención temprana, intensiva y de calidad, se presenta como el factor básico para que el niño con autismo pueda desarrollar al máximo sus capacidades.

Es por esta razón, que la información define la ayuda que recibirá este trastorno y la forma en cómo las familias tomarán este diagnóstico para que no nazcan diversos mitos. Esto significa que *“un mito puede ser una persona o cosa a la cual se le han atribuido determinadas cualidades, características o excelencias que carecen de fundamento o que son deliberadamente falsas”*. (Significados, 2013)

### **3.4 Trastorno de Espectro Autista**

El autismo del término primero fue utilizado por el psiquiatra Eugen Bleuler en 1908. Eugen Bleuler lo utilizó para describir a un paciente esquizofrénico que se había replegado en su propio mundo. La palabra griega “autós” significa propio, uno mismo, Bleuler utilizó este concepto para significar el trastorno.

Posteriormente los pioneros en la investigación en autismo eran Hans Asperger y Leo Kanner. Trabajaban por separado en los años 40. Asperger describió a niños muy capaces mientras que Kanner describió a los niños que eran seriamente afectados. Sus opiniones seguían siendo útiles para los médicos para las tres décadas próximas. (Mandal, 2000)

Según el DSM V *“El Trastorno del espectro autista es un trastorno del desarrollo neurológico y debe estar presente desde la infancia o niñez temprana”* (Psiquiatría, 2014). La definición aquí expuesta, nos indica que es durante los primeros años de

vida en donde se presenta el diagnóstico y los primeros síntomas de este Trastorno en los niños.

*A la vez, “La expresión Trastorno del Espectro Autista o TEA es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil. El grado de estas dificultades varía mucho de un niño a otro, por lo que se habla de un “espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños y niñas con mayores y menores dificultades en su desarrollo. Los Trastornos del Espectro Autista incluyen: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y el Síndrome de Rett”. (Ballesteros, y otros, 2008).*

Ante esto, nos podemos encontrar con niños diagnosticados con autismo que no necesariamente presenten el comportamiento exacto unos con otros. Esto variará dependiendo del grado de alteración que su propio sistema neurológico presente.

También el DSM V divide el Espectro Autista según criterios que son los siguientes:

A). Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento

en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

B). Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos): Trastorno del espectro del autismo.

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento). Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

### **Procedimientos de registro de tipos de autismo**

El trastorno del espectro autismo, está asociado a una afección médica o genética conocida, a un factor ambiental u otro trastorno del desarrollo neurológico, mental, o del comportamiento. Para esto, se registrará el trastorno del espectro del autismo asociado a (nombre de la afección, trastorno o factor) (p. ej., trastorno del espectro de autismo asociado al síndrome de Rett). La gravedad se registrará de acuerdo con el grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos (p. ej., “necesita apoyo muy notable para deficiencias en la comunicación social y apoyo notable para comportamientos restringidos y repetitivos”).

### **Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo**

Nivel de gravedad

### **Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”**

- **Comunicación social**

Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales, sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.

- **Comportamiento restringido y repetitivo**

La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren notablemente, con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.

### **Grado 2 “Necesita ayuda notable”**

- **Comunicación social**

Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.

- **Comportamientos restringidos y repetitivos**

La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.

### **Grado 1 “Necesita ayuda”**

- **Comunicación social**

Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.

- **Comportamientos restringidos y repetitivos**

La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

### **Nivel de gravedad, comunicación social, comportamientos restringidos y repetitivos, trastorno por déficit de atención con hiperactividad**

Si existe un deterioro del lenguaje acompañante, se registrará el grado actual de funcionamiento verbal (p. ej., “con deterioro del lenguaje acompañante habla no inteligible” o “con deterioro del lenguaje acompañante habla con frases”). Si existe catatonía, se registrará por separado “catatonía asociada a trastorno del espectro del autismo.”

Lorna Wing (1979) utilizó término trastorno de espectro autista, planteando lo que se conoce como "triada de Wing": trastorno de reciprocidad social, trastorno de

comunicación verbal y no verbal y ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa; a los que posteriormente añadió, los patrones repetitivos de actividad e intereses. De este modo, el concepto de TEA es utilizado para la noción dimensional de un 'continuo' (no una categoría), en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades. En este continuo de trastornos TEA se da en una diversa afectación de los síntomas clave y los síntomas asociados. El concepto de espectro autista puede ayudarnos a comprender que, cuando hablamos de autismo y de otros trastornos profundos del desarrollo, empleamos términos comunes para referirnos a personas muy diferentes.

En 1997 el profesor Ángel Rivière desarrolla el I.D.E.A. (Inventario de Espectro Autista) donde a través de doce dimensiones alteradas en estas personas, con 4 niveles de afectación en cada una de ellas, se representa todo el espectro. Estas dimensiones se agrupan de tres en tres, formando cuatro bloques que se corresponden con los cuatro apartados de Lorna Wing.

### **Triada de Wing IDEA**

- Trastorno de reciprocidad social
- Trastorno cualitativo de la relación social
- Trastorno de las capacidades de referencia conjunta
- Trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalistas
- Trastorno de comunicación verbal y no verbal Trastorno de las funciones comunicativas
- Trastorno cualitativo del lenguaje expresivo
- Trastorno cualitativo del lenguaje receptivo
- Patrones repetitivos de actividad e intereses
- Trastorno de las competencias de anticipación
- Trastorno de la flexibilidad mental y comportamental
- Trastorno del sentido de la actividad propia



- Ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa Trastorno de la imaginación y de las capacidades de ficción
- Trastorno de la imitación
- Trastornos de la suspensión
- Esta sintomatología básica puede ir acompañada de otros síntomas o trastornos:
  - Deficiencia mental
  - Hiperactividad (infancia) o Hipoactividad (adolescencia y edad adulta)
  - Baja tolerancia a la frustración
  - Autoagresividad
  - Alteraciones del sueño
  - Dificultades motoras
  - Crisis epilépticas

La naturaleza y la expresión concreta de las alteraciones, que las personas con espectro autista presentan dependen de otros factores: la asociación o no con retraso mental más o menos severo, la gravedad del trastorno que presentan, la edad la adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje, el apoyo de la familia.

Por todo ello, podemos decir que no hay dos personas con TEA que requieran un mismo proceso de rehabilitación, sino que éste se deberá adaptar a las necesidades que plantea cada uno de los casos. Es necesario para ello que "entendamos" las necesidades que ellos tienen y respetando su "idiosincrasia" apoyar con los recursos necesarios para ello su desarrollo personal, favoreciendo su mayor autonomía. (Wing, 1979)

Un equipo de investigadores de la Universidad de California, de la Escuela de Medicina de San Diego School y del Instituto Allen de Ciencias del Cerebro, han llevado a cabo un estudio sobre tejido cerebral para intentar buscar diferencias estructurales entre el cerebro de las personas con autismo en comparación con personas sin ningún trastorno. Para ello, se centraron en el estudio de la corteza

prefrontal, que se encuentra en la parte externa del cerebro. Se escogió esta zona del cerebro, ya que es una de las primeras que se desarrolla. Esta zona se construye en base a 6 capas que se van conformando durante el desarrollo del bebé en el vientre materno. Durante ese proceso, cada capa cortical desarrolla sus propios tipos específicos de células cerebrales, cada tipo de célula se construye en base a unos patrones predefinidos genéticamente y que conformarán la red de conexión cerebral que se encargará de la conectividad, que entre otras funciones se encuentra el procesamiento de la información.

Debido a que el córtex se forma antes del nacimiento, los resultados sugieren que el autismo comienza en el útero, afirman los investigadores. *“Los resultados sugieren que entre el segundo y tercer trimestre”*, dijo el investigador principal, Eric Courchesne, profesor de neurociencia en la Universidad de California, San Diego.

Y es aquí donde los investigadores encontraron las mayores diferencias.

En el estudio los investigadores examinaron muestras post-mortem de tejido cerebral de 22 niños de 2 a 15 años de edad, 11 con autismo y 11 sin este trastorno, y detectaron áreas pequeñas de desarrollo interrumpido diseminadas por las capas externas del cerebro (neocórtex) de los niños con autismo, una evidencia muy directa del origen prenatal. Es decir, que durante el proceso prenatal de desarrollo del cerebro, se produce una alteración, la cual se ha visto en manchas focales (focal patches), principalmente en la zona frontal y temporal.

Por otro lado otros estudios afirman que la discapacidad permanente del desarrollo se manifiesta en los tres primeros años de edad y deriva de un trastorno neurológico que afecta a uno de cada 88 niños. Un nuevo estudio publicado en Estados Unidos revela que la prevalencia del trastorno del espectro autista es mucho más alta de lo que se pensaba.

El estudio efectuado por los investigadores en el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) reunió datos de niños diagnosticados con autismo de diversas comunidades y orígenes étnicos que en 2008 cumplieron 8 años.

Encontró que uno de cada 88 niños tiene alguno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), que incluyen autismo, síndrome de Asperger y los llamados trastornos generalizados del desarrollo (TGD).

El anterior informe del CDC sobre prevalencia del autismo, basado en datos de niños que en 2002 cumplieron 8 años, mostró que 1 de cada 150 niños tenía algún trastorno autista, lo que significa un incremento de 78% en los últimos diez años, afirman los investigadores.

El estudio se centró específicamente en niños de 8 años porque la mayoría de los casos se diagnostican antes de cumplir esta edad. Pero cada vez es más posible diagnosticar la enfermedad mucho más temprano.

Algunos estudios han mostrado que los primeros problemas conductuales vinculados al autismo pueden verse incluso desde los 6 meses de edad.

Dentro de este estudio, se encontró que el aumento más alto en el número de niños autistas se vio entre los hispanos y los negros. Desde 2002, el incremento en la prevalencia fue de 110% entre niños hispanos, 91% en niños negros y 70% en niños blancos, sin embargo, éste hallazgo explica sólo parte del incremento a través del tiempo, ya que ahora más niños están siendo identificados en todos los grupos raciales y étnicos.

La mayoría de los padres han vivido momentos iniciales de confusión, impotencia, ira, rabia y la sensación de perder el control de la situación. Los momentos iniciales suelen ser los más difíciles para las familias. Guiándose por lo que ellos creen, o han escuchado de otros padres, o por lo que los especialistas les dicen, muchos de ellos realizando terapias alternativas como anteriormente señalamos para la sanación del autismo, no llegando a una solución para ello. Sin embargo, al pasar el tiempo la mayoría de los padres suelen sentirse mejor y superan los impactos que les provocó en primera instancia el diagnóstico de su hijo.

## Capítulo IV: Metodología

### 4.1 Tipo de estudio: Investigación Cualitativa

Esta investigación tiene como propósito describir por medio de un análisis cualitativo, que este significa *“comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto”* (Sampieri, Fernández, & Baptista, Metodología de Investigación, 2010) las diversas significados que le dan al diagnóstico de TEA los padres de distintos estratos socioculturales del nivel 1D de la escuela especial “Anakena”. Para esto, se utiliza esta metodología dado que *“el análisis de esta información debe ser abordado de forma sistemática, orientado a generar constructos y establecer relaciones entre ellos, constituyéndose esta metodología, en un camino para llegar de modo coherente a la teorización”*. (Bustingorry, Tapia, & Mansilla, 2006)

Esta investigación es descriptiva pues *“Tiene por objeto proporcionar la visión de un evento, condición o situación. La investigación descriptiva cualitativa pretende proporcionar esta visión, a partir de datos en forma de palabras o imágenes en lugar de números (cuantitativa)”* (Strider, 2015).

Esta metodología fue seleccionada ya que dará un reflejo más preciso de la realidad que se está estudiando.

### 4.2 Enfoque

La investigación cualitativa se enfoca en comprender el comportamiento humano, y explicar las razones detrás de ese comportamiento. El comportamiento que aquí se va a estudiar es el de los propios padres con hijos autistas. Por esta razón, se incluirá como enfoque el estudio de casos, ya que pretende, mediante la recolección de datos de un grupo determinado y acotado de personas, establecer un patrón de

conductas o afirmar teoría inicial aquí planteada. Por ende *“El estudio de caso es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes”* (Stake, 2005).

La faceta que se investigará es una faceta específica, por lo que este enfoque se hace necesario para el análisis de la información recopilada.

### **4.3 Selección de la muestra**

Para cumplir con el análisis cualitativo, se hizo una selección de muestra de los padres del nivel 1D de la escuela especial Anakena, que tienen hijos con diagnóstico TEA.

Los criterios de selección de la muestra son los siguientes: que los padres deben tener al menos un hijo con Trastorno del Espectro Autista, y que posean diferentes estratos socioculturales. El objeto de esta selección es que se pueda documentar y detectar las diferencias, coincidencias y características, entre ellos mismos, además de sus intereses en seguir informándose.

### **4.4 Procedimientos e instrumentos**

Se realizó una entrevista semiestructurada, donde se recolectaron datos con una guía de temas para ello. Frecuentemente, los términos usados y el orden de los temas cambian en el transcurso de la entrevista, donde surgen nuevas preguntas en función de las respuestas del entrevistado. A diferencia de los cuestionarios, se basa en preguntas abiertas, permitiendo la flexibilidad en las respuestas y la reestructuración de la entrevista conforme ésta se va desarrollando.

La entrevista semiestructurada consta de:

- 3 temas a tratar donde se profundizó sobre la experiencia de vida con un hijo con autismo, y las atribuciones que los padres tienen respecto al diagnóstico TEA.

La elaboración de la entrevista se realizó a partir de los siguientes temas:

- Experiencia familiar con respecto al TEA
- Información que manejan acerca del TEA
- Atribuciones del TEA

#### **4.5 Criterios de Validez**

##### **✓ Credibilidad**

Esta investigación está avalada por los respaldos obtenidos en las entrevistas transcritas realizadas a los padres ya mencionados en la muestra.

##### **✓ Confirmabilidad**

Esta investigación está guiada, revisada y respaldada por la profesora guía Elisa Valdés, la que nos orientó y apoyó en nuestra investigación.

## 4.6 Marco contextual

### Identificación del centro

- **Nombre Completo Institución:** Escuela especial “Anakena”
- **Dirección:** Los Pioneros #0291, Santiago, Chile.  
**Dirección electrónica:** colegioanakena@hotmail.com
- **Teléfono:** 2-2819713
- **Nombre de la Director/a:** Carola Urzúa.
- **Nombre Jefe de UTP:** Gloria Ortiz.
- **Nº de profesionales de Educación especial y menciones:**
  - Docentes con mención: 10.
  - Docente de teatro: 1
- **Profesionales no docentes:**
  - 1 Psicóloga.
  - 1 Fonoaudiólogos.
  - 1 Secretaria de Dirección.
  - 1 Terapeuta Ocupacional.

### Paradocentes:

- 6 Asistentes de la educación

### Auxiliares:

- 2 Auxiliares de aseo

### Matricula.

- **Matrícula Total:** 108.
- **Niveles que atiende:**
  - ❖ Pre – Básico
  - ❖ Básico
  - ❖ Niveles para TEA
- **Nº de cursos:** 13.
- **Jornadas:**
  - ❖ Pre – Básico: Jec
  - ❖ Básico: Jec
  - ❖ Niveles: Media Jornada
- **Horarios:**
  - ❖ Pre – Básico: 09:00 a 15:15 hrs.
  - ❖ Básico: 8:00 a 15:15 hrs.
  - ❖ Niveles: Jornada mañana 9:00 a 13:00 hrs – Jornada tarde 14:00 a 17:15

## **Infraestructura**

- **Tipo de Construcción:** solida, además de algunas divisiones entre salas hechas de madera.
- **Nº de salas:** 13
  
- **Salas Especiales:**
  - ❖ Terapia ocupacional (Equipada)
- **Equipamiento:**
  - ❖ Recursos Audiovisuales
  - ❖ Computadores
  - ❖ Material Didáctico
  - ❖ Material Deportivo
  
- **Otras Dependencias:**
  - ❖ Sala de Recepción y Oficinas
  - ❖ Sala de Profesores
  - ❖ Baños Docentes, Paradocentes, otros.
  - ❖ Casino Alumnos
  - ❖ Baños alumnos (hombre – mujer)
  
- **Espacios de Juego:**
  - ❖ Patio para todas las jornadas



## Capítulo V: Resultados

Las categorías realizadas y expuestas son emergentes, ya que a medida de que se va analizando la entrevista van surgiendo dichas categorías según Sampieri (Sampieri, fernández, & Baptista, Metodología de la Investigación, 2006)”. La unidad de análisis es por párrafo, línea y por respuestas de las preguntas, por ende es de tipo libre flujo.

Las categorías consideradas para el análisis de la investigación son las siguientes:

- ✓ **Desconocimiento del trastorno**
- ✓ **Investigaciones propias**
- ✓ **Comentarios médicos**
- ✓ **Respuestas propias ante el diagnóstico**
- ✓ **Mitos**
- ✓ **Experiencias personales**
- ✓ **Expectativas familiares.**
- ✓ **Conocimiento post diagnóstico.**
- ✓ **Terapias asistidas.**

Las categorías encontradas dieron origen a las siguientes metacategorías:

- Conocimientos previos.
- Definiciones del TEA.
- Experiencias con el TEA, según estrato sociocultural.

## **Metacategoría: Conocimientos Previos**

Se entiende por conocimientos previos la información que sobre una realidad tiene una persona almacenada en la memoria.

### **Categoría Desconocimiento del trastorno**

Falta de información acerca de una cosa o de comprensión de su naturaleza, cualidades y relaciones.

#### ***Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“Súper Nula súper poco un trastorno que se presenta mayormente en hombres y que afecta mayormente la socialización no mucho más que eso...”***

#### ***Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“No sabía nada lo único que sabía que los niños autista eran niños que se pegaban niños que saltaban todo el día...”***

#### ***Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)***

##### ***Estrato socio-económico Bajo***

***“No, como le digo cuando nos dijeron eso lo primero que hicimos fue averiguar en internet por que no sabíamos que era el autismo...”***

#### ***Entrevistado n°4 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio Alto***

***“No sabíamos que era el autismo... Exacto, tu asocias el autismo con personas calladas, o sea tu decí “ooh el weon autista” cachay porque es pa entro, es callao...”***

Como se ve en estas respuestas, los entrevistados tenían poco o nulo conocimiento sobre autismo antes de la llegada del hijo con dicho diagnóstico, y las ideas que tenían de ello era una visión poco verídica y certera.

## **Categoría Investigaciones propias**

Una investigación es un proceso sistemático, organizado y objetivo, cuyo propósito es responder a una pregunta o hipótesis y así aumentar el conocimiento y la información sobre algo desconocido.

### ***Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)***

#### ***Estrato socio-económico Medio***

***“En un principio leí mucho hasta que un momento dije que no tengo para que saber más... busque en internet vi mil cosas leía y leía. Internet es una cuestión muy buena pero muy mala porque veía unos casos que me deprimían... Mira he escuchado y leído muchas cosas mira he leído por ejemplo que las mujeres que sufren de muchas infecciones urinarias son propensas a tener hijos con autismo...”***

### ***Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)***

#### ***Estrato socio-económico Medio***

***“No nada yo igual me metía a internet yo leía las cosas, por ejemplo testimonio con niños con autismo hay cosas que tiene Valentín y otros que no, por ejemplo Valentín no usa pañales Valentín no se hace en la cama...”***

### ***Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)***

#### ***Estrato socio-económico Bajo***

***“Lo primero que hicimos fue investigar en internet y lo que sale es cruel es duro ver a los niños con autista, lo que vimos nosotros fue al autista que estaban sentados que no se comunican con nadie que están gritándose, se sientan... empezamos a investigar vimos diferentes cosas que es asperger...”***

### ***Entrevistado n°4 (Nacionalidad Chilena)***

#### ***Estrato socio-económico Medio Alto***

***“Hemos visto películas, hemos visto reportajes, leímos todo lo que aparecía en internet... Si, nosotros leímos aquí en Chile todo lo relacionado y en el mundo...”***

Como se observa en estas respuestas los entrevistados han averiguado por distintos medios el origen del autismo, y con ello se hicieron una idea de lo que podía consistir el diagnóstico de su hijo.

### **Metacategoría Significado del TEA**

Atribuir ciertas características a alguien o algo.

### **Categoría Respuestas propias ante el diagnóstico**

Refiere a la capacidad de responder ante ciertas situaciones.

#### ***Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“En algún momento lo pensé porque yo tuve infecciones urinarias en todo el embarazo... si tiene que ver o no tiene porque el Gaspar trago liquido al momento de nacer eso no lo sé no sé cuál es el origen del tea, no sé porque mi hijo es TEA...”***

#### ***Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“Yo también le echo la culpa a las vacunas pueden tener mucho mercurio no sé en realidad...”***

#### ***Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)***

##### ***Estrato socio-económico Bajo***

***“Yo lo que pienso que mi hijo tuvo el autismo porque es por el mercurio...”***

#### ***Entrevistado n°4 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio Alto***

***“yo le había puesto la vacuna contra la influenza, y después averiguando ese año la vacuna de la influenza tuvo un exceso de mercurio...”***

Analizando las respuesta de los entrevistados la gran mayoría de ellos piensan y creen que la vacuna contra de la influenza tuvo que ver en la causa del autismo en sus hijos.

### **Categoría Mitos**

Un mito puede ser una persona o cosa a la cual se le han atribuido determinadas cualidades, características o excelencias que carecen de fundamento o que son deliberadamente falsas...

#### ***Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“Yo creo que los mitos nacen de la ignorancia... Los mitos son de la ignorancia de la gente al no conocer de repente a preguntar a saber que le pasa al otro es un mal de la sociedad insertos en una sociedad en que a nadie le importa...”***

#### ***Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“O sea pienso que la vacuna puede ser una posibilidad no puedo estar tan segura tantas cosas que dicen, por ejemplo yo sé que los niños que tienen síndrome Down es porque necesitan tener no se es como algo de los genes un cromosoma más entonces es igual como ya de genético pero lo que es el autismo no sé en realidad...”***

#### ***Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)***

##### ***Estrato socio-económico Baja***

***“Si, que con la dieta del gluten se le iba a quitar el autismo, y él estuvo como por 2 años con esa dieta...”***

#### ***Entrevistado n°3 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico MedioAlta***

***“hay alimentaciones especiales... En realidad nosotros hemos leído hartas cosas, hay gente que dice que si tú le quitas el gluten a los niños se les pasa, yo creo que no va por el estómago, pa mí no, yo de verdad digo que...”***

Como se deja entrever en estas respuestas algunos de los entrevistados mencionan algunos mitos o lo que le han dicho la gente sobre el autismo, como la dieta del gluten, que con ella se le quitará el autismo, y los otros entrevistados que no creen en ellos.

### **Categoría Comentarios médicos**

Comentario es una opinión, parecer, juicio o consideración que alguien hace acerca de otra persona o de algo dichos por los médicos consultados.

#### ***Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“Me han dicho que es una condición que lo acompañara toda la vida no se va a sanar él va a ser autista toda la vida, el estímulo y la enseñanza es clave en cómo se va desenvolver, he también me han dicho siempre he recibido mucho refuerzo positivo respecto a la condición de Gaspar, la palabra enfermedad yo nunca la he escuchado de los médicos que han tratado a Gaspar...”***

#### ***Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)***

##### ***Estrato socio-económico Medio***

***“La doctora me dijo su hijo tiene demencia mental... lo vio una Neuróloga que el niño tenía autismo pero ella me dijo que el niño nunca iba hacer un niño normal... el Neurólogo me explico que ellos tenían como un chip aquí en el cerebro que no graban todas las cosas...”***

#### ***Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)***

##### ***Estrato socio-económico Bajo***

***“El neurólogo nos dijo bien el Patrick con sobre pasa los años se pierde o más bien evoluciona para mejor... Me dijeron que al Patrick hay que enseñarle las cosas él tenía que trabajar a enseñarle hablar a jugar...”***

**Entrevistado n°4 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio Alto**

***“La neuróloga nos decía de que al niño decirle que era autista era etiquetarlo, es como etiquetar un producto del supermercado, me decía era ponerle el nombre a algo... nos decían: “no, el niño tiene rasgos de niño autista, pero el niño no es autista, tiene rasgos”... El neurólogo nos dijo “el Alfonso es autista y ahora hay que tratarlo...”***

Como se refleja en estas respuestas, uno de los entrevistados tuvo una mala experiencia con los doctores que asistió, pero los demás los doctores les ayudaron a resolver las dudas y como tratar a su hijo con autismo.

**Metacategoría: Experiencias con el TEA según estratos socioculturales.**

Experiencia significativa en la vida de una persona.

**Categoría Experiencias personales según estratos socioculturales**

Es el hecho de haber presenciado, sentido o conocido algo. La experiencia es la forma de conocimiento que se produce a partir de estas vivencias u observaciones.

**Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio**

***“Desde que nació él estuvo en incubadora porque tragó líquido lo supe desde que nació, le dije a mi mamá que Gaspar iba a marcar mi vida de una manera muy corta y muy potente...”***

**Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio**

***“Me dio depresión post parto cuando me dieron el diagnóstico...”***

**Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)**

**Estrato socio-económico Bajo**

***“Todos caímos en depresión toda, somos los dos niños yo y mi pareja...”***

**Entrevistado n°4 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio Alto**

***“Pucha igual fue triste pa’ todos po, y pa nosotros, pa’ todos fue un duelo, pa las niñitas...”***

En estos comentarios se ve que a los entrevistados luego de que le entregaran el diagnóstico se les produjo una fuerte depresión a ellos y a sus familias, ya que el autismo era algo desconocido para ellos.

**Categoría Expectativas familiares**

Una expectativa es lo que se considera lo más probable que suceda. Una expectativa, que es una suposición centrada en el futuro, puede o no ser realista.

**Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio**

***“Nunca me lo he preguntado, no porque se me quebraron cuando lo supe, me imaginaba que iba a jugar a la pelota... que expectativa tengo que de aquí a dos años más Gaspar este en una escuela integrado, digamos en la formalidad del tema clases y todo eso. Tengo la expectativa que es algo que yo quiero es que en algún momento puede desenvolverse por sí mismo y ya lo está logrando es capaz de vestirse casi entero por sí mismo...”***

**Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio**

***“Mi hijo me gustaría que fuera un profesional más adelante que estudie en la universidad que salga adelante. Sabe cómo lo veo yo a mi hijo más adelante siendo un uniformado de la fuerza aérea...”***

**Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)**

**Estrato socio-económico Bajo**

***“Lo único que yo quiero que mi hijo hable aprenda hablar nada más... Lo único que yo quiero que mi hijo hable aunque él no esté en una escuela normal, pero***



***quiero que hable por ahora quiero que él hable porque el ya ahora va cumplir 6 años en febrero y el no habla hasta ahora...”***

***Entrevistado n°4 (Nacionalidad Chilena)***

***Estrato socio-económico Medio Alto***

***“Pu... que yo me muera y que él pueda desenvolverse solo en su vida, que él pueda sociabilizar, que él pueda ir a la universidad, que pueda hacer una vida normal...”***

Analizando las respuestas de los entrevistados, la mayoría de ellos sus expectativas es que sus hijos puedan desenvolverse de manera autónoma en sus vidas adultas, y los otros tienen expectativas más a corto plazo como es que hablen o que se integren a colegios regulares.

### **Categoría Conocimiento post diagnóstico según estrato sociocultural**

Es aquel que, en algún sentido importante, depende de la experiencia vivida.

***Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)***

***Estrato socio-económico Medio***

***“No, el autismo es una condición que lo acompañará a lo largo de la vida pero no por eso no va a aprender...”***

***Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)***

***Estrato socio-económico Medio***

***“A lo mejor no es tanto una enfermedad buena condición de personalidad pero me gustaría averiguar más realmente porque tienen ese tipo de trastorno...”***

**Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)**

**Estrato socio-económico Bajo**

***“yo creo que el autismo viene por los genes de los dos que se juntó el mío con el del y además del mercurio...”***

**Entrevistado n°4 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio Alto**

***“Con el tiempo tú te voy dando cuenta que tu hijo no es enfermo, tu hijo tiene un trastorno y tiene un problema que más que nada, más que físico es social, pero no, no, que tuviera problemas mentales, nada de eso, sino que ellos son más pa’ dentro que nosotros po...”***

En conclusión los entrevistados tienen claro que el autismo es una condición que acompañará a su hijo a lo largo de la vida, que no tiene índole de enfermedad, que se curará.

### **Categoría Terapias asistidas según alcance económico**

Está asociada a la rama de la medicina enfocada a enseñar a tratar diversas enfermedades y a afrontar el tratamiento en sí mismo.

**Entrevistado n°1 (Nacionalidad Chilena)**

**Estrato socio-económico Medio**

***“Lo evaluó la siquiatra el neurólogo y el terapeuta ocupacional y a nosotros nos evaluó la siquiatra y ahora va un par de sesiones con el terapeuta ocupacional...”***

**Entrevistado n°2 (Nacionalidad Chilena)**

***Estrato socio-económico Medio***

***“Después fui a un sitio que se llama CIVES queda en San Miguel había Psiquiatra, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo...”***

***Entrevistado n°3 (Nacionalidad Peruana)***

***Estrato socio-económico Bajo***

***“Todos los días salíamos a tener a tener alguna terapia ha tenido hasta esa terapia de lavado mercurio metía sus piecitos en un tachito con agua con una maquina le hacían que el mercurio el lavado de mercurio... El Patrick ha tenido REIKI, FLORES DE BACH de todo... hasta le hemos estado inyectando vitaminas la B-12 por creer que le faltaba la vitamina B-12 Y todo esto estuvimos con la vitamina B-12 también de jarabe hasta con un año de jarabe vitamina B-12...”***

***Entrevista n°4 (Nacionalidad Chilena)***

***Estrato socio-económico Medio Alto***

***“Lo llevamos al fonoaudiólogo... lo llevamos a un pediatra, y el pediatra nos pidió que lo lleváramos a una fonoaudióloga... Lo bueno es que encontramos este centro donde tiene todo junto, el centro de rehabilitación infantil del ejército, porque esa era la idea, que tuviera el fonoaudiólogo, la psicóloga, los terapeutas, todos juntos...”***

En síntesis la mayoría de los entrevistados han llevado a sus hijos a los especialistas que sus doctores de cabecera les han indicado como, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeutas ocupacionales entre otros, pero los entrevistados de nacionalidad extranjera han ido más allá, ya que han asistido a terapias alterativas para “curarle” el autismo a su hijo.

**Cuadro resumen del análisis de datos.**

<b>Objetivos específicos</b>	<b>Meta categorías</b>	<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Ilustraciones</b>
Identificar el nivel de conocimiento de los padres respecto a las causas del autismo.	Conocimiento o previos	- Desconocimiento del trastorno	-¿Qué sabían del trastorno?	<i>“No sabía nada”</i> <b>Entrevistado N°2</b>
		-Investigaciones propias	-¿Dónde investigaron?	<i>“yo igual me metía a internet”</i> <b>Entrevistado N°2</b>
			-¿Qué investigaron?	<i>“Que las mujeres que sufren de muchas infecciones urinarias son propensas a tener hijos con autismo”</i> <b>Entrevistado N°1</b>
Describir los mitos más comunes asociados al TEA de los padres en cuestión.	Definiciones del TEA	-Respuestas propias ante el diagnóstico	-¿A qué conclusión llegaron?	<i>“Le echo la culpa a las vacunas pueden tener mucho mercurio”</i> <b>Entrevistado N°2</b>
		- Mitos	-¿Qué le dijo la gente?	<i>“Hay alimentaciones especiales”</i> <b>Entrevistado N°4</b>
		-Comentarios médicos	-¿Qué le dijeron los médicos?	<i>“Me han dicho que es una condición que lo acompañará toda la vida”</i> <b>Entrevistado N°1</b>

<p>Identificar qué relación tiene el nivel de conocimiento del autismo con el estrato sociocultural al cual cada familia pertenece.</p>	<p>Experiencias con el TEA según estrato sociocultural</p>	<p>-Experiencias personales y con profesionales</p>	<p>-¿Cómo lo vivieron?</p>	<p><i>“Todos caímos en depresión toda”</i> <b>Entrevistado N°3</b></p>
		<p>-Expectativas familiares según estrato socio cultural</p>	<p>-¿Cómo ven a su hijo?</p>	<p><i>“Que él pueda desenvolverse solo en su vida”</i> <b>Entrevistado N°2</b></p>
		<p>-Conocimiento post diagnóstico según estrato sociocultural</p>	<p>-¿Qué piensan ahora?</p>	<p><i>“yo creo que el autismo viene por los genes”</i> <b>Entrevistado N°3</b></p>
		<p>-Terapias asistidas según alcance económico</p>	<p>-¿A qué terapia van?</p>	<p><i>“fonoaudiólogo, la psicóloga, los terapeutas, todos juntos”</i> <b>Entrevistado N°4</b></p>

## Conclusiones

### ➤ **Objetivo específico I**

**Identificar el nivel de conocimiento de los padres respecto a las causas del autismo.**

Según los resultados de la categoría desconocimiento del trastorno, se puede dilucidar claramente que ningún apoderado cuando recibió la noticia del diagnóstico TEA, manejaba algún tipo mínimo de información de la enfermedad en sí, ni menos de sus causas, salvo las asociaciones populares como pensar de que un autista es callado y aislado.

### **Objetivo específico II**

**Describir los mitos más comunes asociados al TEA de los padres en cuestión.**

Los padres se han dejado influenciar considerablemente por mitos o dichos de creencia popular respecto al TEA, considerando dietas libres de gluten, hasta vacunas contra la influenza como causa oficial del autismo, dando a conocer la credibilidad ciega de los padres respecto a éstas causas erróneas.

### ➤ **Objetivo específico III**

**Identificar qué relación tiene el nivel de conocimiento del autismo con el estrato sociocultural al cual cada familia pertenece.**

Por otra parte la relación que existe entre el nivel sociocultural y el nivel de conocimiento, cabe mencionar que los entrevistados de este estudio expresan que además de la escueta información que manejan, tuvieron una mala asesoría de los especialistas que diagnosticaron el TEA de sus hijos, por lo tanto, el poseer un nivel social y cultural más alto donde las oportunidades de acceder a especialistas más experimentados es mayor, no garantiza el conocimiento real y contundente que buscan los padres. Además independiente de que tengan otra cultura o vengan de

otro país tienen una visión y experiencia muy similar con respecto al diagnóstico TEA de sus hijos.

### **Conclusión General**

En relación a la descripción respecto a los distintos significados que les dan los padres de diversos estratos socioculturales del nivel 1D de la escuela especial Anakena al diagnóstico TEA, se puede concluir que de todas las respuestas que han dado los entrevistados, independiente de que tengan otra cultura y vengan de otro país, la idea que tienen del autismo es muy similar, los mismos tratamientos, las mismas experiencias, las mismas expectativas, los hacen muy parecidos al momento de hablar del autismo en sus hijos. Todos pasaron por etapas dolorosas, sin embargo ahora viven con el diagnóstico de su hijo, y cada familia sigue con altas expectativas de autonomía e independencia de llevar una vida normal.

## **Sugerencias**

Como resultado de ésta investigación nos permitimos proponer las siguientes sugerencias:

Se considera de suma importancia que los profesionales educadores diferenciales, una vez entregado el diagnóstico, eduquen a cada apoderado acerca de ésta condición, para que puedan conocer el síndrome y así poder sobrellevarlo de mejor manera, en función a la implementación de talleres y capacitación para los padres con hijos con autismo.

De ésta forma al tener el conocimiento correcto del trastorno, se puede evitar exponer a los hijos a otros tratamientos e información errónea, que podría eventualmente perjudicarlos más, y básicamente lo que se busca principalmente es ayudarlos.



## Bibliografía

- ABC, D. (2007-2015). *definición ABC*. Obtenido de <http://www.definicionabc.com>:  
<http://www.definicionabc.com/social/familia.php>
- Ballesteros, D. M., Peña, J. R., Bedía, R. C., Cilleros, M. V., Primo, P. G., Fernández, Z. G., . . . García, L. H. (2008). *Un niño con autismo en la familia*.
- Bustingorry, S. O., Tapia, I. S., & Mansilla, F. M. (2006). *INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN EDUCACIÓN. HACIA LA GENERACIÓN DE TEORÍA A TRAVÉS DEL PROCESO ANALÍTICO*. Valdivia.
- Definición.de*. (2008). Obtenido de <http://definicion.de/mito/>
- Derecho y derechos de la familia*. (2005). Editorial Jurídica Grijley.
- INE, I. N. (2011). *Estratificación Socioeconómica en Encuestas de Hogares*.
- Intervenci Intervención en niños con trastorno de espectro autista*. (s.f.).
- M. Posada-De la Paz, M. F.-A. (15 de 01 de 2005).  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15736087?dopt=Abstract#>. Recuperado el 26 de Septiembre de 2015
- Mandal, A. (2000). *News Medical - Life Sciences & Medicine*. Obtenido de [http://www.news-medical.net/health/Autism-History-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Autism-History-(Spanish).aspx)
- Marín, M. Á., & León, M. B. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*.
- Monfort, M. (2008). *Intervenci Intervención en niños con Trastorno de Espectro Autista*.
- Psiquiatría, A. A. (2014). *DSM V*.
- Sampieri, R. H., fernández, C. C., & Baptista, P. L. (2006). *Metodología de la Investigación* (4° ed.). México: Mac Graw Hill.
- Sampieri, R. H., Fernández, C. C., & Baptista, P. L. (2010). *Metodología de Investigación*.
- Significados*. (2013). Obtenido de <http://www.significados.com/mito/>
- Stake, R. E. (2005). *Investigación con estudio* (Vol. Segunda Edición). EDICIONES MORATA, S. L. .

Strider, C. (2015). *Cultura y ciencia* . Obtenido de [http://www.ehowenespanol.com/metodo-investigacion-descriptivo-cualitativo-info\\_386243/](http://www.ehowenespanol.com/metodo-investigacion-descriptivo-cualitativo-info_386243/)

Talciani, H. C. (2005). *biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. Obtenido de <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil/>

Vox, M. d. (2007). *Diccionario*.

Wing, L. (1979). *Trastorno de Espectro Autista*. Obtenido de <http://www.uv.es/bellochc/logopedia/NRTLogo8.wiki?2>

## Anexos

## **Temas para la familia**

### **➤ Experiencia familiar con respecto al TEA**

1. ¿Existe antecedentes de TEA en su familia?
2. ¿Qué conductas de su hijo le llamaron la atención? ¿A quién acudió?
3. ¿Cómo reaccionó su familia al momento de comunicarles el diagnóstico?
4. ¿Cuándo se enteró del diagnóstico de su hijo?
5. ¿Qué expectativa tiene para su hijo?

### **➤ Información que maneja con respecto al TEA**

6. ¿Qué información manejaba con respecto al TEA al momento de recibir el diagnóstico?
7. ¿Después del diagnóstico averiguó más acerca del TEA? ¿Qué averiguó?

### **➤ Significados del TEA**

8. ¿De dónde cree usted que se origina el TEA?
9. ¿Qué le han dicho los especialistas con respecto al TEA?
10. ¿Conoce algunos mitos del TEA?

## TRANSCRIPCION ENTREVISTA N°1

### CATEGORIZACION

#### Entrevista N° 1

Madre de Gaspar

Diagnóstico Autismo

Nivel de estudio: Universitaria

Categorías:

Desconocimiento del trastorno (Cód. DT)

Cambios conductuales (Cód. CC)

Experiencias personales (Cód. EP)

Respuestas propias ante el diagnóstico (Cód. RD)

Expectativas familiares (Cód. EF)

Investigaciones propias (Cód. IP)

Mitos (Cód. MI)

Terapias asistidas según alcance económico  
(cód. TA)

Conocimiento post diagnóstico según estrato  
sociocultural (Cód. COSO)

Comentarios médicos (cód. CM)

## **Bueno la primera pregunta es si en su familia tiene antecedentes de autismo.**

No ni en la mía ni en el papa, o sea una prima tiene un hermanastro que tiene autismo pero él ya tiene 30 años además es ciego, su familia fue súper excluyente con él. Esa era la impresión que teníamos del autismo muy antiguo muy de libro. El referente que teníamos era bastante terrible.

## **Que cosa de su hijo le llamaron la atención.**

Mira la verdad a mí me llamaba mucho la atención que cuando yo le daba pecho a Gaspar él nunca me miraba, o sea te estoy hablando que desde siempre que yo sentí que él era diferente, nunca sentí el apego que sentí con mi otro hijo con él, él siempre estaba en su mundo. Al tener otro hijo tengo una experiencia respecto al juego, cachay yo sabía que los niños jugaban a imaginarse cosas, me llamo siempre la atención que Gaspar todo lo ordenaba, todo por color, onda los autos rojos en un lado los autos verdes en otro, todo lo ordenaba, nunca jugo con él me llamo mucho la atención que yo le hablaba y no pescaba ni por si acaso. Lo primero que hice fue llevarlo a un otorrino porque yo pensé que era sordo. Me llamaba la atención que no compartía con el resto de la gente siempre estaba muy ensimismado, en algún momento comenzó tener muchos periodos de ausencia se quedaba pegado y no reaccionaba, ya un poco más grande yo te hablo que esto me empezó a llamar la atención entre los 8 meses y el año y medio. Me empezó a llamar la atención que no sabía saltar, que camino muy tarde, que no controlaba esfínteres. Que todavía era muy... como decirlo a ver. Él se dormía de una forma y no había caso de hacerlo dormir de otra. Él se dormía solo en su cama, si lo acostaba conmigo no había caso que durmiera me podían dar las 7 de la mañana y no se dormía lo acostaba en su cama con la luz apagada y se dormía. Ahí algo me dijo no es normal y me llamo la atención que se desnudaba frente a alguna ropa, al principio era el cabro chico mañoso se saca la ropa por todo, pero luego fue no es cuando le pongo esta ropa. Estas fueron las cosas que me llamaron la atención.

## **Después de eso a quien acudió**

Yo tengo un amigo fonoaudiólogo me llamo la atención que Gaspar tenía 3 años y no hablaba nada no decía absolutamente no decía nada, si bien su hermano también se tardó en hablar hay un rango como de seis meses de diferencia entre lo que hablaba uno y los sonidos que emitía Gaspar siento que hay un problema con él le dije a mi amigo, esto fue en junio del 2013, pasaron muchas cosas yo me había separado en mayo del papá de mis niños. En ese momento yo hablé con el Juan Eduardo, mi amigo pero por el tema de mi separación, hablamos y me pregunto por los niños, le dije que Julián se lo ha tomado pésimo le va horrible en el colegio me mandan a buscar todos los días ya no sé qué más hacer en ese tiempo él iba en kínder, Gaspar que no habla, me dio un par de tics para la estimulación en junio de ese año falleció mi hermano mayor, volví a dejar de lado el tema, por esa fecha Gaspar tenía evaluación con la psicopedagoga por control de edad, yo lo lleve y le dije mi hijo no se va a sentar ni le va hacer caso porque parece que no escucha pero no es sordo yo lo lleve al otorrino se le aplico la audiometría y escucha perfectamente, en ese tiempo yo lo había llevado a un pediatra por la recomendación de un amiga y esa pediatra me había dicho que mi hijo era un mal criado, y yo le dije con todo el respeto que se merece, creo que usted no estudio todos los años que estudio

para decirme una huevada como esa le deje un testamento de reclamo en la clínica. El punto que Juan Eduardo me dijo que las crisis de ausencia él se las atribuía a la epilepsia infantil así que me recomendó de lleno que lo llevara a un neurólogo. En septiembre lo veo hacer esto (aplaudía con un dedo sobre su palma) desde que yo le tome atención le tome un tiempo de 13 minutos haciéndolo. Ahí llame a mi amigo y el me nombro un trastorno del desarrollo no me hablo del autismo. El asunto es que mi hermana tiene una amiga que su hijo tiene asperger y ella me recomendó un neurólogo, y ella me llamo al teléfono, y me dijo te llamo para pedirte los datos de tu hijo para pedirle la hora ella sabía todo lo que yo había pasado, recuerdo que llame al papá de los niños aún recuerdo le dije este martes 2 de octubre tenemos la hora a las 18:30 en la clínica santa maría y mi auto estaba en el mecánico, y eso me complicaba y mi hermano me dijo tranquila yo te presto mi auto, además a esa hora yo debía ir a buscar a mi otro hijo en ese tiempo no trabajaba, o sea trabajaba pero los puros fines de semana y mi hermana me dijo tu tranquila yo te paso mi auto me quedo con el Julián y tú vas con Gaspar. Llegamos y el doctor nos dijo tranquilos dejen que el niño haga lo que quiera Uds. Me ponen atención a mí que yo lo estoy mirando.

Y ahí nos empezó a preguntar lo típico que cuanto peso, cuanto midió el apgar, como había sido el embarazo, etc. Y nos dijo. Mira en esta primera visita yo no te puedo decir que él tenga epilepsia infantil o que sea autista de que tiene rasgos del Trastorno del espectro autista tiene y muchos pero eso no lo define si te puedo decir que se deben hacer exámenes para saber si es epiléptico. Me dice no te asustes tu hijo puede llegar a tener una vida tan normal como tú y como yo puede que sí o puede que no, pero eso no lo defines ni tu ni yo, eso es aprendizaje y que tan de la mano tu vayas con él. Quédate tranquila que yo te voy a ayudar. Yo tenía fonasa así que el doctor me dijo, "Yo te recomiendo que si lo sigues tratando en la clínica te sacaran un ojo de la cara, me conseguí donde él trabajaba en el Roberto del rio a los dos días ya lo estaba atendiendo de nuevo le hizo unos examen electroencefalogramas y exámenes de sangre y lo evaluó la siquiatra el neurólogo y el terapeuta ocupacional y a nosotros nos evaluó la siquiatra después nos volvieron a evaluar. Los exámenes del Gaspar arrojaron que tenía una epilepsia tal como lo había dicho mi amigo. Bueno después de un mes y medio de exámenes, un par de sesiones con el terapeuta ocupacional la siquiatra nos dijo bueno es claro que tu hijo tiene (no se entiende) yo te recomiendo que busques un colegio. En fin.

### **Como reaccionó su familia al momento que les comunico el diagnóstico del Gaspar.**

A ver yo vivo con mi mamá y mis dos hijos y en ese momento estaba viviendo un primo con nosotros vivíamos los 3 y los dos niños, cuando yo le conté a mi mamá mi mamá lloró, yo creo haber llorado 3 veces con esto que fue cuando salimos del hospital, una pena así enorme me baje del auto y me dije que no tenía por qué llorar esta entero, puede llegar a hablar a lo mejor no va a ser igual es mi hijo está aquí yo no tengo porque llorar por lo que tiene esa fue la primera la segunda vez fue cuando vine acá y era el día de la mamá cuando lo vi aquí y era igual a los otros niños y la otra vez fuimos a un cumpleaños y que estuvo toda la tarde sentado en un banquito sentado mirando a todo el mundo. Mi mamá mi abuelita lloraban como si se hubiese acabado el mundo y les decía oye el cabro chico no está enfermo no hay que trasplantarlo no le falta un pulmón está bien, mi hijo no está enfermo así que no lo van a tratar como enfermo así que es un niño igual que

otros que tiene que aprender y con el papá de los niños ahí si tuvimos muchas peleas por que el si lo veía como una enfermedad como pobrecito como pobre de mí en ese tiempo sí estuvo muy presente íbamos al terapia y lo único que hacía era llorar que porque a él, hasta que un día le dije mira si tú eres el papá de él y lo que debes hacer es educarlo, si no te sientes capaz de educarlo, mejor ándate. Le dije que tú estés llorando y compadeciéndote a mí no me sirve. El tema era que en ese tiempo teníamos horas todos los días yo lo que necesito es que tu trabajes para yo poder llevar al Gaspar a los lados que necesita y acompañarlo, y para el hermano yo creo que para el Julián ha sido difícil, muy difícil le ha costado mucho entender lo que tiene su hermano, un día él neurólogo le dijo que su hermano tenía una parte de su cerebro dormida y que por eso no aprendía como él. Y le pregunta si va a despertar y le dice que si puede que despierte, como que no lo haga a veces hace preguntas que yo no le he podido responder igual es una condición como súper misteriosa. Julián era un niño antes de la llegada de Gaspar, era un niño que jugaba con un auto y después lo guardaba en un cajón autos con autos, legos con legos para encontrarlo con más facilidad. Gaspar es el desorden con patas y Julián es el orden con patas, yo digo estos niñitos tienen las personalidades cambiadas Julián tiene la personalidad de su papá y el Gaspar es como yo el siempre anda cantando siempre esta alegre en cambio el Julián es serio.

La verdad que mi familia ha sido muy respetuosa de la forma que yo he decidido educarlo, porque para mí no hay diferencias o sea Gaspar hace algo malo se va castigado igual que su hermano, no es hay pobrecito puede hacer lo que quiera, si no se come la comida ahí quedará se la comerá durante el día. Yo no le doy más comida que la que hay, ellos tienen que acostar a las 21 no a las 21:30. Eso es el fin de semana, yo los dejo elegir ropa, lo que quieren comer de postre y cosas así, entonces con Gaspar debo ser más estricta con algunas cosas porque a él le cuesta más entenderlo veamos el tema de la tele la deben apagar cuando se acuestan, celular no tienen porque son muy chicos. Mi familia a pesar de que yo vivo con mi mamá nunca me ha desautorizado a pesar de que yo sé que quiere hacerlo, mi abuelita me dice que soy muy dura pero no lo hace tampoco. Yo estoy sola con ellos y debo tener reglas, su papá lo ve 3 veces por semana y me los devuelve que ni te cuento. Que se acuestan tarde que duermen siesta. Me cuesta un mundo volver a la rutina de los chiquillos, le digo que si no va a cooperar que no estorbe lo único que le pido que respete sus horarios de comida y de sueño.

**Usted me dijo que se enteró a los años como a los tres años por el neurólogo, y qué expectativas tiene para Gaspar.**

Nunca me lo he preguntado, no porque se me quebraron cuando lo supe, me imaginaba que iba a jugar a la pelota, es un tema que nunca me lo he replanteado, yo no me imagino que nunca va ser grande que no llegara a adulto que siempre serán chicos no es por su condición pero siempre he pensado que va a estar un corto tiempo conmigo, pero fue desde que nació él estuvo en incubadora porque tragó liquido lo supe desde que nació, le dije a mi mamá que Gaspar iba a marcar mi vida de una manera muy corta y muy potente, no me lo imagino de adulto cosa que no me pasa con Julián.

Sé que se va a integrar que está aprendiendo a leer que es capaz de ver un capítulo y contarme que paso en el capítulo se sabe los equipos de la selección, que expectativa tengo que de aquí a dos años más Gaspar este en una escuela integrado, digamos en la



formalidad del tema clases y todo eso. Tengo la expectativa que es algo que yo quiero es que en algún momento puede desenvolverse por sí mismo y ya lo está logrando es capaz de vestirse casi entero por sí mismo. Gaspar tengo la expectativa de que si sigue por el camino que va lo va hacer bien. Tiene responsabilidades es el encargado de sacar la ropa sucia, pobre que se caiga algo al suelo todo lo que está en el suelo es ropa sucia, es el encargado de poner la mesa.

### **Usted que información manejaba con relación al autismo al momento de recibir el diagnóstico.**

Súper Nula súper poco un trastorno que se presenta mayormente en hombres y que afecta mayormente la socialización no mucho más que eso.  
Y averiguo más.

En un principio leí mucho hasta que un momento dije que no tengo para que saber más, me llamaba la atención de que cada niño era distinto a otro entonces dije de que me sirve saber tanto si lo que vivo con mi hijo es distinto.

### **Y es igual a los niños del libro.**

No, ese día que yo Salí del hospital y llegue a la casa busque en internet vi mil cosas leía y leía. Internet es una cuestión muy buena pero muy mala porque veía unos casos que me deprimían, ese mismo día dije no tengo que leer más porque saber mucho no me va a servir porque lo que yo tenga que descubrir de esto lo voy a descubrir con el Gaspar, lo que yo ahora lo que necesito es conocerlo a él y no lo del niño del libro ese niño no tiene nada que ver con mi hijo.

### **De donde cree usted que se origina el trastorno TEA**

Mira he escuchado y leído muchas cosas mira he leído por ejemplo que las mujeres que sufren de muchas infecciones urinarias son propensas a tener hijos con autismo. En algún momento lo pensé porque yo tuve infecciones urinarias en todo el embarazo, lo de la vacuna yo lo descarto porque en ese tiempo yo tenía que vacunar al Gaspar, y no se la puse se la puse al tiempo después, cuando ya lo habían diagnosticado con el TEA, si tiene que ver o no tiene porque el Gaspar trago liquido al momento de nacer eso no lo sé no sé cuál es el origen del tea, no sé porque mi hijo es tea

Sabes que llegue a un momento en que pensar que encontrarle el origen a mí no me iba a servir, preguntarme por qué no me sirve puedo estar toda la vida porque me toco un hijo así y porque Julián es mañoso no me lo pregunto no me lo pregunto por qué el de donde no me lo pregunto a veces pienso que soy demasiada practica no me sirve no me lo pregunta me encantaría saber cuál es la raíz para cerrar el tema poder decirle a toda la gente que me dijo yo tengo un hijo así, no me lo pregunto no tengo idea ni los científicos saben porque son autista menos voy a saber yo. No sé de dónde viene debe tener alguna parte de su cerebro diferente porque la tiene diferente, no tengo idea por qué.

## **Cuáles fueron las distintas perspectivas de los médicos a los que fue.**

Mira yo a diferencia de mucha gente tengo una muy buena experiencia con el sistema público tanto los médicos como fonoaudiólogos terapeutas ocupacionales han sido muy buenos profesionales, ninguno ha sido lapidario, me han dicho que es una condición que lo acompañara toda la vida no se va a sanar él va a ser autista toda la vida, el estímulo y la enseñanza es clave en cómo se va desenvolver, he también me han dicho siempre he recibido mucho refuerzo positivo respecto a la condición de Gaspar, la palabra enfermedad yo nunca la he escuchado de los médicos que han tratado a Gaspar, siempre me han dicho que con trabajo con dedicación puede llegar a ser como un niño normal que es una condición que tiene que ver con la socialización y no con el aprendizaje eso es lo que me han dicho. Gaspar ha sido el desafío más grande, educarlo es la responsabilidad más grande que me han dado es lo que yo más he pensado como hacerlo como lograrlo ahora hace poco logre que me mirada a los ojos es logro un tremendo, pero también es lo que me impulsa el mismo al mostrarme sus logros al mostrarme su cariño borra todo los sacrificios que te diga mamá, es difícil pero es mucho más reconfortante, yo no lo privo de las cosas, si me debo ir al supermercado y estar hora y media lo hago y eso me lo enseñó el neurólogo y la fonoaudióloga porque él es parte de la sociedad y yo no lo puedo aislar por su condición TEA, me han mostrado una cara del autismo muy distinta a otras personas, si me he agarrado con algunos descriteriados en la calle. Me han dicho cosas muy buenas del autismo he sido muy afortunada con las personas que me han tocado nunca me han dicho no tenís nada que hacer enciértrate con tu cabro chico y espera que se le pase la vida. No el autismo es una condición que lo acompañara a lo largo de la vida pero no por eso no va a aprender.

Entonces usted no cree en ningún mito sobre el autismo.

Yo creo que los mitos nacen de la ignorancia, o sea yo he vivido el tema de la ignorancia esa gente que te mira raro porque está llorando, está llorando no porque sea mañoso está llorando porque lo altera tu bulla, está llorando porqué lo altera la situación porque no sabe cómo reaccionar no sabe cómo expresar lo que le está pasando. Por eso está llorando no está llorando porque sea mañoso y eso genera un montón de mitos genera que la gente es autista

Si es verdad Gaspar tiene muy contacto visual pero mi otro hijo me mira cada vez que quiere algo

Antes no existía nada de esto no existía el asperger no se a lo mejor los escondían no tengo idea, pero siento que ahora hay más siento que se habla más a mí me pasa mucho en la pega me ponen mucha atención me hacen muchas preguntas para saber más, siento que con eso se van derribando mitos. Mi mama sueña con que el Gaspar sea el de la película mi nombre es Sam y yo le digo que no mamá.

Los mitos son de la ignorancia de la gente al no conocer de repente a preguntar a saber que le pasa al otro es un mal de la sociedad insertos en una sociedad en que a nadie le importa.

Yo creo que la que más sufre de todo este cuento es mi mamá, Gaspar dile a la abuelita que te de un chocolate el no cacha que debe repetirlo a mi mama se le parte el corazón.

Ella me dice que sería del Gaspar si no estuvieses tú. Si bien yo era grande tenía cuanto como 30 años cuando paso todo esto yo vivía en una burbuja yo no trabajaba el papa de los chiquillos ganaba plata yo tenía nana, es primera vez que trabajo primera vez que trabajo tanto. Y tengo 32 años podría haber hecho el tema del Gaspar mucho antes.

### **Como llego al colegio.**

Como llegue a este colegio, mi mamá cuida a una abuelita y esta abuelita tiene un nieto y este nieto tiene 2 hijos que tiene un hijo que estuvo aquí y seguramente cuando paso todo este tema mi mama se lo comento a la abuelita y de ahí a Rodrigo que es como de la familia y que conocía un excelente colegio el anaquena de ahí llegue a este colegio, este era el tercer colegio al que iba, el primero no me gusto parecía cárcel todo enrejado no me imaginaba al Gaspar corriendo.

No quiero que mi hijo creciera en una burbuja como crecí yo. Tiene que darse cuenta que hay muchos tipos de gente.

En que me fije de este colegio que tenía integración fonoaudióloga educación personalizada etc. Pensaba que buenas educadoras hay aquí y en otro lado como también malas, me gusto porque era un colegio pequeño.

## TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA KARIN

### Entrevista N°2

Madre de Valentín

Diagnóstico: TEA

Estudios: Enseñanza media

Completa, título técnico

en administración

#### Categorías:

Desconocimiento del trastorno (Cód. DT)

Cambios conductuales (Cód. CC)

Experiencias personales (Cód. EP)

Respuestas propias ante el diagnóstico (Cód. RD)

Expectativas familiares (Cód. EF)

Investigaciones propias (Cód. IP)

Mitos (Cód. MI)

Terapias asistidas según alcance económico  
(cód. TA)

Conocimiento post diagnóstico según estrato  
sociocultural (Cód. COSO)

Comentarios médicos (cód. CM)

## **1.- Bueno la primera pregunta es si en su familia tiene antecedentes del autismo.**

¿Mi familia la familia mía? ¿O en la familia de ambos?

En mi familia no, todos mis sobrinos los parientes de mi familia en ningún caso o a lo mejor mas otros, yo creo por parte de mi mamá igual tengo unas tías que igual les costó mucho aprender cuando eran chica por eso puede ser.

Por parte de mi esposo es media rara, repite todo te cuenta una cosa y te lo vuelve a contar igual es media extraña ella tiene como un trastorno yo creo parecido al asperger es muy buena para hablar en vos alta y las cosas te las repite una y otra vez, tiene una personalidad como los niños asperger que habla fuerte ella es así. Yo creo que por ahí va la cosa que por mi familia no he mirado para atrás del tiempo que me está pasando con el Valentín nunca me había dado cuenta mis sobrinos son normales yo tengo uno de 11 años que a los 3 años aprendió hablar fue al jardín normal ningún problema.

## **2.- Que conducta le llamaron la atención de Valentín.**

Que no hablaba eso fue lo primero, tenía por ej.: 1 año dijeron a lo mejor el niño, como siempre lo cuidaba una tía mía ella es hermana de mi mamá siempre cuidaba al Valentín de guagüita. Yo siempre he trabajado el niño lo cuidaba mi tía.

Desde el año para arriba antes lo cuidaba mi suegra pero el niño lo que me llamo más la atención que el niño no hablaba todo me lo apuntaba yo le decía pero hijo dime esto. Y él no me miraba a los ojos es lo que más me llamo la atención.

## **3.- Después de eso a quien acudió**

Primero yo no sabía sobre el tema yo lo único que hice fue meterlo a la escuela de lenguaje para que mi hijo se desarrolle a lo mejor le falta solamente estímulo pensé que era falta de estímulo solamente como había estado con mi tía es una persona mayor que lo único que hacia ella era dejarlos ver la televisión todo el día.

Yo acudí a una escuela de lenguaje a los 3 años cuando Valentín tenía 3 años lo matriculé en la escuela de lenguaje y en la escuela se dieron cuenta de que el niño no tenía motivación por lo cual estar con los demás niños, no quería hacer clases con los niños. Valentín lo único que hacia irse a la sala de profesores a jugar con los computadores lo único que él no quería era sacarse la mochila en todo el día andaba siempre con su mochila puesta todo el día.

Ahí me dijeron que tenía que llevarlo a un psicólogo a un especialista porque su niño no es normal, yo lo hice me costó asimilarlo porque yo no sabía lo que era eso jamás me imagine que mi hijo iba a tener un tipo de problema así. Yo primero estuve yendo al colegio después lo lleve al psiquiatra tuve como en un centro acá en San Miguel en el

cual había, primero lo lleve a un Psiquiatra y en el Psiquiatra cuando entramos a la primera consulta fui con mi hermano que me acompañó y mi esposo de hecho, el Valentín cuando yo hice todo ese proceso yo tenía al hermano chiquitito el hermano está sano y con el hermano bebe más el Valentín fue como doble golpe porque aparte me dio depresión pos parto a mí porque yo no quería asimilar que mi hijo podía tener algún trastorno o algún problema, mas encima voy a una consulta particular de una doctora que era psiquiatra y me dice que el niño no se dejó ver el niño se puso a llorar tuvo una reacción adversa no quería nada, quería salir de ahí, yo solo lloraba, lloraba la doctora me tranquilizó me dijo que me tranquilizara incluso me dio unas gotas para estar más tranquila.

La doctora me dijo su hijo tiene demencia mental, yo no quería morir se me cayó el mundo encima solo era llorar y llorar. De ahí mi hermano mi familia me ayudaron me apoyaron hartos me pagaron un centro, ene se tiempo no tenía mucho recurso estaba con pos natal Cristóbal estaba bebe.

Después fui a un sitio que se llama CIVES queda en San Miguel había Psiquiatra, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo. Había todo ese tipo y eran 15 mil pesos semanales yo lo llevaba toda la semana para que me lo vean me lo evalúen y nunca llegaron a un Diagnostico, de ahí pedí ayuda en un consultorio me llevaron al niño que ve a los niños una educadora que hay en el consultorio y ella me derivó al Sotero del Rio y me lo vio una Neuróloga que el niño tenía autismo pero ella me dijo que el niño nunca iba hacer un niño normal que el niño siempre iba hacer diferente a los demás, ella lleva como 15 años hay ene I CDT y lo único que me dijo que necesita tu hijo es colegiatura especial y desde ya.

Entonces busque y busque y llegue acá busque primero colegio en puente alto incluso me quedaba más cerca de mi casa que de acá en la escuela Anakena el colegio de puente alto se llama La Espiga, yo lleve a Valentín ahí en el colegio y Valentín no quería ir el Valentín veía a los niños con más problemas de autistas de los que hay acá en la escuela Anakena, y Valentín lloraba mucho cuando llegaba a la escuela.

Yo también tenía la sensación que esa escuela no era para Valentín, bueno hasta que llegue aquí la escuela Anakena. Y Valentín se ha superado mucho desde que está aquí.

#### **4.-Como reaccionó su familia al momento que les comunico el diagnóstico del Valentín.**

Pucha mis papás yo siempre he tenido a mis papás a mi lado. Los papás de mi esposo viven en la playa entonces no tienen mucho contacto con Valentín no están al tanto lo que pasa en mi familia lo que tienen que ver con el niño. Mis papas me dicen que hay tirar para arriba que hay que sacar al niño adelante y vamos hacer todo lo posible por ayudarlos.

En cambio la familia de mi esposo me tritio que había sido culpa de mi tía que nunca lo había estimulado que quizás que le iso mi tía mientras lo cuidaba. Bla... bla...

### **¿Cómo se lo tomo su marido?**

Mi marido tranquilo yo creo que mi marido fue más tranquilo que yo, mi marido le duele que el niño no sea normal yo creo que a cualquiera le duele o sea los duele a los dos.

### **¿Usted qué pensó en ese momento?**

A mí se me cayó el mundo encima y hace poco cuando lo lleve al Neurólogo para que me de otra opinión. Porque por el trabajo no pude seguir con la doctora que atendía al Valentín. Yo busque por otro lado. Busqué un Neurólogo que es particular y a la ves es Pediatra en San Bernardo y me cambie de neurólogo porque me dio una muy mala expectativa cuando yo lo lleve para que me den un papel para la matricula del próximo año.

Ese Neurólogo me dijo que el Valentín iba hacer siempre igual que lo único que me aconsejaba, porque yo le hable de colegio yo le dije dígame usted que expectativas me da usted para mi hijo más adelante, me dijo no tu hijo siempre va ir a un colegio especial no puede ir a otro colegio fue muy duro conmigo, me dio mucha pena llegue llorando a mi casa muy mala experiencia con los médicos ha sido terrible porque yo sé que mi hijo da para más lo siento como mamá, yo sé que mi hijo ha avanzado harto con las tía Marcela a avanzado mucho mi hijo ella lo dice ella lo conoce ya que la tía tiene vocación en su trabajo y ella dice que el niño puede.

### **5.- ¿Cuántos años tenía Valentín cuando se enteró del diagnóstico?**

A los 3 años y medio más o menos porque alcanzo a estar todo el año completo en la escuela de lenguaje en el cual me dijeron no podían más hay Valentín porque ellos no tenían los recursos para poder darle al Valentín.

### **6.-Qué expectativas tiene para Valentín.**

Mi hijo me gustaría que fuera un profesional más adelante que estudie en la universidad que salga adelante.

Sabe cómo lo veo yo a mi hijo más adelante siendo un uniformado de la fuerza aérea así lo veo yo porque va hacer tremendo pailón yo lo miro a mi hijo me gustaría eso. (La mamá se emocionó)

Mi hijo es todo para mí y de verdad él ha sido todo, todo, ha sido difícil para mí pero yo lo amo a mi hijo o sea igual yo le doy gracias a dios por tenerlo.

El próximo año va ser el más complicado porque él va estar todo el día yo sé que él ya se adapta acá. Lo que me preocupa es que él va almorzar acá él es medio mañoso para comer. Valentín es un niño súper tierno él siempre es así. El Valentín se apoya más en mí que en su propio papá porque el papá es más estricto mi esposo es más duro el, yo no soy así soy más flexible con mis hijos. La verdad es que le hacen algo a mi hijo me muero.

Valentín el necesita más protección me necesita más que el hermano chiquitito él me dice mamá que le digo yo ven, ven me dice mi hijo más pequeño y me toma de la mano. Valentín no hacia eso cuando era más pequeño.

Yo sé que si pongo al Valentín en un colegio el niño se va a desarrollar bien.

### **7.- ¿Usted qué información manejaba con respecto a este trastorno al momento de recibir el diagnostico usted sabía algo del autismo?**

No sabía nada lo único que sabía que los niños autista eran niños que se pegaban niños que saltaban todo el día, porque yo antes de supiera que mi hijo no era así yo tenía compañeras que sus sobrinas eran autista todos los años pedían la colecta que es para los niños autista y donde se atienden es en el ASPAUT. Yo siempre me preguntaba a mi compañera de que se trataba esta enfermedad me decía que hay tipos de autismo las sobrinas de allá eran dos mellizas y ellas usaban pañales tenían 11 años se pegaban se descompensaban mucho ellas no tenían colegió estaban en sus casas yo creo que eso es el autismo extremo.

El Valentín es un niño normal hasta que hable, o sea habla y no se le entiende lo que dice de repente trata de decirme las cosas pero le cuesta. A mí el Neurólogo me explico que ellos tenían como un chip aquí en el cerebro que no graban todas las cosas.

### **8.- Después del diagnóstico averiguo más sobre este trastorno**

No nada yo igual me metía a internet yo leía las cosas por EJ: testimonio con niños con autismo hay cosas que tienen Valentín y otros que no por EJ: Valentín no usa pañales Valentín no se hace en la cama, Valentín no usa medicamento esta obeso eso sí, esta gordito mi hijo no le puedo quitar la comida súper bueno para comer.

### **9.- ¿De dónde cree usted que se origina este trastorno TEA?.**

Yo creo que puede ser genético el Doctor también me dijo que podía ser genético que traía los antepasados de uno, o puede ser también por la vacuna también me dijeron que eran las vacunas su hermano y Valentín nacieron en el mismo año incluso Valentín Nació



en Octubre y su hermano también en Octubre en el mismo mes pero él nació en el 2008 y varios niños de la edad de Valentín a lo mejor se pusieron la misma vacuna.

Yo también le echo la culpa a las vacunas pueden tener mucho mercurio no se en realidad

Si me toco mi hijo así tendré que luchar por el hasta que sea grande hasta que yo pueda estar con él.

#### **10.- ¿Usted cree en los mitos que se le dan al autismo?**

No ¿Cómo cuales por ejemplo?:

**Por ejemplo: usted cree que la vacuna del mercurio puede provocar al Valentín el TEA.**

o sea pienso que puede ser una posibilidad no puedo estar tan segura tantas cosas que dicen, por ejemplo yo sé que los niños que tienen síndrome Down es porque necesitan tener no se es como algo de los genes un cromosoma más entonces es igual como ya de genético pero lo que es el autismo no se en realidad en que ira a mí me gustaría saber realmente porque tienen esa enfermedad a lo mejor no es tanto una enfermedad buena condición de personalidad pero me gustaría averiguar más realmente porque tienen ese tipo de trastorno. Yo de repente digo a lo mejor el Valentín ni siquiera tiene autismo de repente lo pienso entre mí y me digo a lo mejor el Valentín tiene problema solamente de lenguaje, siempre lo he pensado porque el Valentín no tiene tantas características autista.

## TRASCIPCIÓN ENTREVISTA ROSA

### Entrevista N°3

Madre de Patrick

Diagnóstico: TEA.

Estudios: Enseñanza media

Incompleto.

Categorías:

Desconocimiento del trastorno (Cód. DT)

Cambios conductuales (Cód. CC)

Experiencias personales (Cód. EP)

Respuestas propias ante el diagnóstico (Cód. RD)

Expectativas familiares (Cód. EF)

Investigaciones propias (Cód. IP)

Mitos (Cód. MI)

Terapias asistidas según alcance económico  
(cód. TA)

Conocimiento post diagnóstico según estrato  
sociocultural (Cód. COSO)

Comentarios médicos (cód. CM)

### **1.- bueno la primera pregunta es si en su familia tiene antecedente de autismo.**

No el Patrick es el primero.

### **2.-Qué cosa de su hijo le llamaron la atención.**

Que no hablaba, no pescaba a la gente, él estaba conmigo.

### **3.-Despues de eso a quien acudió**

Lo primero que hice fue matricularlo a una escuela de lenguaje, pensando que era por eso que no podía hablar y el jardín de lenguaje lo entrevistó un fonoaudiólogo, la cual me dijo que el Patrick tenía rasgos de autismo que tenía que llevarlo al centro de salud, para que ahí lo atendieran un Neurólogo. La cual no lo lleve al centro de salud por qué un neurólogo se demora con un año la espera para que lo atiendan.

Lo lleve particular a todos Fonoaudióloga, Psicóloga, psiquiatra, Neuróloga a toda parte, los cuales me dijeron que el tenía rasgos pero no podía decirme si es autismo leve o asperger o alguna aspecto de eso, hasta que el valla creciendo ahora lo lleve para su matrícula esta vez y me dijo que él tiene rasgos de autismo que no tampoco me puede decir que autismo por que el como sabe muchas cosas, el único defecto de él es que no habla el solamente no habla, hace caso pero de hacer caso, el neurólogo me dijo hace caso si no hiciera caso el hace caso cuando le conviene pero cuando es cosa para él hace caso y cuando hace alguna travesura también sabe, si es que bota el agua al piso él se pone a limpiar con su polera con lo que encuentra porque no quiere que yo me dé cuenta y si no puede si hace una travesura que él no pueda solucionar me lleva. Lo que el tira no lo recoge, recoge lo que le conviene.

### **4.- Como reaccionó su familia al momento que les comunico el Diagnostico de Patrick.**

Todos caímos en depresión toda, somos los dos niños yo y mi pareja porque lo primero que hicimos fue investigar en internet y lo que sale es cruel es duro ver a los niños con autista, lo que vimos nosotros fue al autista que estaban sentados que no se comunican con nadie que están gritándose, se sientan.

Entonces pensamos que el Patrick iba para ya y el Neurólogo nos dijo que esperáramos que él vaya creciendo porque esto fue a los dos años que nos diagnosticaron el TEA. Ahora conforme el neurólogo nos dijo bien el Patrick con sobre pasa los años se pierde o más bien evoluciona para mejor es una de las dos que va ir por dos camino y él ahora está yendo por buen camino.

### **5.- Qué expectativas tiene para Patrick cuando sea grande**

Lo único que yo quiero que mi hijo hable aprenda hablar nada más, porque hace todo como le digo es como un niño normal, si él va al baño solo si él quiere comer pide la

comida que él quiere comer. Entonces antes el tenía cosas preferidas que era las pastas solamente las pastas que era los fideos, cosas de color el (estofado eso no quería) ahora está comiendo de todo ya le puedo dar todas las comidas pero eso si tiene que probarlo antes de recibir. Lo único que yo quiero que mi hijo hable aunque él no esté en una escuela normal, pero quiero que hable por ahora quiero que él hable porque el ya ahora va cumplir 6 años en febrero y el no habla hasta ahora. Es lo único que queremos todos en la casa que él hable aunque él no vaya a una escuela normal, pero con que él hable estamos nosotros más que felices.

#### **6.- Usted que información manejaba con relación al autismo al momento de recibir el diagnóstico.**

No como le digo cuando nos dijeron eso lo primero que hicimos fue averiguar en internet por que no sabíamos que era el autismo. Entonces como empezamos a investigar vimos diferentes cosas que es asperger tiene un montón de trastornos el autismo que tampoco es una enfermedad que mi hijo no tiene retraso para nada al contrario él es más inteligente que otro niño de su edad y nos dimos cuenta que era muy inteligente al año. Había niñitos que jugaban con el pero por ejemplo los niñitos no podían armar rompe cabeza como lo hacía el, no podía poner lo juguetes que van en cada cubo hay unos cubos que son unos números y de vocales y él sabía que números iba en cada cuadro el número que correspondía desde chico nosotros pensábamos que era normal muy inteligente y no hacíamos caso que no hablaba porque pensábamos que como mi hijo mayor hablo al año y medio y la otra niña hablo casi a los dos años entonces al Patrick le falta tiempo por hablar, no teníamos idea, no sabía totalmente del autismo hasta el día que lo lleve a los especialistas.

#### **7.- De donde cree usted que se origina el trastorno TEA.**

La verdad que yo no sé por qué ningún familiar mío mi abuelo no que yo sepa no han tenido autismo.

#### **¿Pero de donde usted se puede imaginar que nace el autismo?**

Que yo me imagine donde nace el autismo yo lo que pienso que mi hijo tuvo el autismo porque es por el mercurio que le afecto a él porque el papá del o sea no tiene retraso ni nada si no que también es como muy alterado quiere todo perfecto yo también tengo una parte de esto también soy aislada no me gusta tener demasiadas amistades tengo sin mentirte una amiga, no me gusta compartir en mi casa tampoco soy enemiga de las fiestas me dicen salgamos no salgo. Mi marido es el contrario él es perfeccionista pero es amigable entonces el Patrick yo creo que el autismo viene de le por los genes de los dos que se juntó el mío con el del y además del mercurio. Por qué también a mí de chica me gustaba vivir ahí no he sido de tener amistades desde chica, desde chica me ha gustado solamente estar en mí, problema que tenía no me gustaba compartirlo con otros,

me gustaba jugar sola saltaba en un cuadro yo quería saltar perfecto en el cuadro. Caminar por los conitos de arriba perfecto todo tenía que ser perfecto en mi juego.

Entonces yo digo capaz haiga tenido algo de autismo algo de eso por ejemplo el asperger el Neurólogo no se fijó si podemos tener una raíz todo ser humano tenemos algo de espectro autista una parte pequeña entonces al juntar los genes míos con el de mi esposo yo pienso que el Patrick más el mercurio que él ha recibido en las vacunas le afectado, porque el Patrick el creció como una guagua normal, yo le digo porque no ha sido mi primera guagua fue el tercero lo único que me llamo la atención es que se demoró en sentarse a los 6 meses no se sentaba bien.

Se había sentado bien a los 7 meses y medio, lo otro que no le gustaba jugar con juguetes no, en cambio él tiene 6 años muere por sus juguetes que tiene ahora Patrick, eso me llamo la atención porque mis otros hijos no fueron así. Pero la manera de reconocernos yo le decía a Patrick ¿dónde está el papá? El respondía ..TA.. ¿Quién llego? Respondía TA no me decía papá pero si reconocía el papá lo cual el año y medio empezó totalmente Patrick a distorsionarse.

#### **8.- Que le dijeron los especialistas de lo que lograra Patrick**

Me dijeron que al Patrick hay que enseñarle las cosas él tenía que trabajar a enseñarle hablar a jugar, hay que enseñarle las cosas él no va aprender solo eso nos dijeron que posiblemente como le dije anteriormente el bien se aísla más o bien el despierta mas eso es lo que me dijeron, con eso hay que trabajar que él no va a prender por si solo hay que enseñarle hacer las cosas los modales enseñarle yo soy el papá la mamá el hermano porque eso me dijeron cuando me dieron esto él tenía dos añitos. En cambio ahora él ya tiene cinco y sabe todo quienes son sus hermanos, papás sabe reconoce todo.

#### **9.- usted conoce algún mito del autismo. (Que el autismo se produce por el mercurio o le va quitar el autismo dándole una dieta especial que tipo de cosas ha escuchado)**

Si él está con una dieta especial dos años la dieta sin gluten si dos años, con el Patrick hemos recorrido por todos lados sin mentirle todos los días salíamos a tener a tener alguna terapia ha tenido hasta esa terapia de lavado mercurio metía sus piecitos en un tachito con agua con una maquina le hacían que el mercurio el lavado de mercurio, la verdad ignoro esas cosas como le digo no tenía idea , lo llamaron hacer una terapia que le ponía haci como que le sacaban el mercurio supuestamente, no sé cómo se llama no recuerdo el nombre que no me acuerdo.

En providencia hay una señora que hace esas cosas esas terapias que ella había curado que había hecho hablar a niños con autismo y eso son como REIKI, FLORES DE BACH esas son otras cosas más y ella tenía una cosa como que le tiraban el cuerpecito haci

acostado lo ponían con parchecitos y le hacía como sacar el mercurio, yo se me el nombre pero en este momento se me olvido.

El Patrick ha tenido REIKI FLORES DE BACH de todo. Después dejamos de hacer todo eso porque el Neurólogo no dijo que hay que esperar la verdad es que como que ya lo asimilamos dejamos al Patrick tranquilo, porque hasta le hemos estado inyectando vitaminas la B-12 por querer que le faltaba la vitamina B-12 Y todo esto estuvimos con la vitamina B-12 también de jarabe hasta con un año de jarabe vitamina B-12. Buscamos de todo en internet que salieran para los niños con autismo. Que le faltaba la vitamina B-12 para el cerebro y todas esas cosas.

El neurólogo no nos receto nada por que vio al Patrick que es un niño tranquilo que no necesita ni un medicamento para que esté tranquilo. Patrick está tranquilo siempre en la casa es como un niño normal.

### **10.- Sus familiares de Perú ¿qué le dijeron cuando usted le comunicó que Patrick tiene autismo?**

Si conocen al Patrick, el único familiar que tengo es mi mamá y mi hermana, mi mamá desconoce totalmente del autismo no ha estudiado sobre esto.

#### **¿Qué dijo su mamá sobre el autismo de Patrick?**

Me dijo que podría ser que un retraso mental, ella no sabe que el autismo.

#### **Pregunta Ana ¿su hermana sabe del autismo?**

Mi hermana sabe que ella también ha investigado cuando yo le conté que Patrick tenía autismo ante que lo conozca. Ella empezó a investigar también sobre el autismo. Incluso en Perú hay una escuela de la (ASPAUT) pero hay en lima yo no vivo en lima vivo a una hora de lima.

#### **¿Los familiares de su esposo que dijeron del diagnóstico TEA de Patrick?**

Los familiares de mi esposo que la mamá del tenía una sobrina que también le dijeron que si era autista pero ella llevo hablar incluso fue la primera en la universidad y todo eso es una niña que ya debe tener 20 años a ella le diagnosticaron autismo. Eso dice la mamá de mi esposo, pero la verdad que yo no podría testificar que es cierto, porque no se puede comparar ambos casos por que podría ser asperger ella en cambio Patrick no tiene asperger si no ya hablaría.

#### **¿Qué le dijo la mamá de su esposo cuando usted le comento que Patrick tenia autismo?**

Que solamente nos dijo que pena sigan adelante investiguen, y también nos dijo que no hay que darle la dieta de gluten sabia ella por la misma niña que había tenido asperger,

la mamá de mi esposo sabia más del autismo que mi familia, por lo que ella tenía una sobrina dice ella que no le demos tantos dulce, las cosas embazadas, somos enemigos de las cosas envasadas lo único que le damos envasado es que le doy la leche porque él no toma leche en biberón no toma en tasa nunca tomo pecho.

## Transcripción Entrevista N°4

### ENTREVISTA N°4

Padres de Alfonso

Diagnóstico TEA.

Categorías:

Desconocimiento del trastorno (Cód. DT)

Cambios conductuales (Cód. CC)

Experiencias personales (Cód. EP)

Respuestas propias ante el diagnóstico (Cód. RD)

Expectativas familiares (Cód. EF)

Investigaciones propias (Cód. IP)

Mitos (Cód. MI)

Terapias asistidas según alcance económico  
(cód. TA)

Conocimiento post diagnóstico según estrato  
sociocultural (Cód. COSO)

Comentarios médicos (cód. CM)



**Bueno, la primera pregunta ¿existen antecedentes de autismo en sus familias?**

C: ¡No!

G: ¡No! Nunca.

C: En ninguno de los dos casos, hasta hicimos unos estudios, y no encontramos a nadie ni siquiera cercanos, muchas generaciones pa' tras y no nadie.

**¿Qué conductas de Alfonso le llamaron la atención?**

C: Pucha, es que lo del Alfonso fue medio dramático con nosotros porque el Alfonso, nos hablaba, nos miraba, entendía todo y de un día para otro Alfonso paso a ser otro niño, un niño mudo, que no le importaba nada.

G: Que no se interesaba en nada.

C: Nada le llamaba la atención.

G: Y que no le tenía miedo al peligro, al riesgo.

C: Súper arriesgado, no estaba ni ahí ni con comer, no le importaba, no eran cosas importantes ni necesarias para él.

G: No le importaba estar ni con el papá, si él se podía ir con cualquier persona.

**¿A qué edad más o menos fue esto?**

G: Como a los dos

C: Como a los dos años y medio, el Alfonso de un día pa' otro dejó de hablar y después de hacer que para nosotros eran normales de niño, pero a nosotros el Alfonso a los dos años y medio tampoco no era uno de esos que hablara así como que armará frases completas ni nada de eso, pero eran por lo menos eran palabras que a los niños de dos años y medio decían, nosotros ya teníamos hijos anteriores y entonces sabíamos más o menos a qué edad los niños sabían hablar, caminar, el Alfonso sus primeras etapas fueron totalmente normales, caminaba, nosotros por ejemplo hemos ido a varias entrevistas de temas del autismo y las mamás contaban que los niños no las miraban ni siquiera pa' amamantar , a mí el Alfonso me miró siempre, nosotros tenemos videos, fotos

donde el Alfonso hacia cosas, a nosotros nos llamaba por mamá y papá, a mi mamá era su lela, y cuando quería comida y habían cosas que él pedía y de un día para otro el, ese Alfonso desapareció.

G: Incluso me acuerdo que cuando guagua yo le enseñé a mover las cejas y el las movía

C: Si el las movía, incluso esta misma foto se la saque en un estudio (me muestra la foto) y el dejó que le hicieran de todo, tonce no...

G: Después no nos miraba, después no me miraba, si él se podía ir con cualquiera...

C: Tú le tomabai la mano en el súper y él se iba y a él no le importaba de que su mamá y su papá estuvieran por allá.

### **Y después de eso... ¿a quién acudió?**

C: Nosotros cuando nos dimos como más cuenta fue cuando en ese año nos fuimos de vacaciones y claro, nosotros notamos que Alfonso dejó de hablar...

G: Y se puso muy porfiado

C: Dejó de hacer cosas que hacía antes y ese año el Alfonso empezó hacer cosas muy arriesgas, se subía al techo de la camioneta y se tiraba como balancín, una vez lo tuvieron que bajar del techo de una casa que estábamos arrendando en la playa, del techo lo bajaron, porque él vio que si se subía en el techo de la camioneta hacia como una escalera y llegara al techo como de un garaje y nosotros de ahí, esas cosas, esas cosas no las hacía, no era así de arriesgado, de que un niños que nosotros considerábamos normal y ese mismo año un día se tiró por la ventana del segundo piso, y de ahí nos terminamos de dar cuenta de que algo estaba pasando porque en realidad, ya hacer esas cosas sin medir el riesgo es porque en realidad las cosas no le importaban.

G: Y cuando llegamos lo llevamos al fonoaudiólogo.

C: Y el Alfonso siempre, claro como él es más chico y siempre he sido independiente, pero él siempre ha pasaba pendiente de ti, el venia y se acercaba, no se desaparecía, allá en la playa en la casa donde arrendábamos en el segundo piso tenía como una sala de estar, el Alfonso ahí estaba todo el día, había que subir a darle la comida, y él bajaba al baño, nada más que al baño y yo te diré que por mucho tiempo el no controló esfínter.

G: No, no, después estuvo casi un año

C: Claro, casi un año con pañales, tuvo meses con pañales, que con las mismas terapias y todo eso nosotros logramos sacarles los pañales, y ya po' ese día ya se tiró la ventana y todo y ahí empezamos a darnos cuenta con Gustavo de lo que estaba pasando.

G: Y que no podía ser tan porfiado, nosotros lo mandábamos y no...

C: Volvimos de vacaciones y lo llevamos a un pediatra, y el pediatra nos pidió que lo lleváramos a una fonoaudióloga, la fonoaudióloga nos derivó a una escuela de lenguaje, porque ella dijo de que era un tema netamente de lenguaje más que nada, porque claro independientemente de que a ella no la pesco mucho, porque Alfonso en realidad no le importaba nada de lo que pasaba, después le tomo atención porque ella empezó a pasar juguetes, entonces ahí es como comprarse a un niño con un juguete, entonces ya pon ya fonoaudióloga nos derivó a la escuela de lenguaje, al Alfonso lo llevamos a la escuela de lenguaje y no llevaba ni un mes en la escuela de lenguaje cuando nos mandó a llamar la fonoaudióloga de la escuela de lenguaje y nos pidió una interconsulta con un neurólogo, y ahí lo llevamos a la clínica Santa María y ahí lo vio un neurólogo, después del tiempo yo me enteré que ese era uno de los mejores neurólogos de la clínica, de repente en la vida las cosas pasan por algo, el tema es que el Alfonso cuando entramos al control el doctor lo vió y todo y empezó a ver que el Alfonso hacia cosas como...

G: En fila, ordenado...

C: Claro muy estructurado, a él lo vio que le midió la cabeza con una guincha y el doctor le presto esa guincha después, y el empezó a estirar la guincha justo en el suelo y donde la línea de esa separación de las baldosas, y en ese minuto el doctor nos empieza hacer preguntas sobre Alfonso, de cómo jugaba, el Alfonso jugaba con los autos así ordenado y nosotros le respondimos que sí, pero nosotros le miramos otra...

G: Nunca lo asociamos a nada...

C: Claro y menos con el autismo porque nosotros no es un tema en nuestra familia se haya dado, no... claro si tú me hablay de diabetes, hipertensión, nosotros somos expertos en eso cachay, pero hablar de autismo, bueno hasta ese minuto el doctor aun no nos decía nada sino que nos preguntó, yo le decía que al Alfonso le gustaban muchos los

dinosaurios, y que los jugaba con, tenía animales y todos los animales los ponía en fila y todos mirando hacia mismo lao', tu ibay y le dabay vuelta y el Alfonso se atacaba, al Alfonso te hacia los escándalos porque tú le tocabay sus juguetes, al principio las terapias fueron, o sea , al principio de que nosotros nos dimos cuenta de que Alfonso era súper ordenado, después en las terapia empezó a quedar la escoba porque el Alfonso ese desorden nunca lo tenía...

G: No!

C: Entonce ya po' y ahí el doctor nos empezó y nos habló del autismo, fue primera persona de que nos habló del autismo, yaa... nosotros... autismo ya... debe ser una gripe po(se miran)

G: Si... no sabíamos que era el autismo

C: Exacto, tu asocias el autismo con personas calladas, o sea tu decí "oooh el weon autista" cachay porque es pa entro, es callao, pero más allá de eso tu no, no sabí del autismo y en ese minuto yo me acuerdo de que salimos de la clínica, íbamos en el auto y yo me puse a buscar, típico, tú te meti a internet, y ahí encuentra todos las... y ahí el mundo se nos vino al suelo, o sea... fue crítico, entender que el niño está enfermo, que ya no era un tema de que tú le vay a poner una inyección y esto se le va a quitar... no, entonces igual era, pa nosotros era complicado, tener dos hijas que son totalmente normales a tener un hijo autista que tu deci, en el minuto tu no asimilai de que tampoco es tan terrible, con el tiempo tú te vay dando cuenta que en realidad , si pero mi hijo de autismo no se va a morir, hay enfermedades que son totalmente graves, que los niños se mueren

G: Bueno nos hemos dado cuenta que hay cosas peores...

C: O sea en la misma escuela tú ves niños que... o sea... yo de repente digo puta si nos tocó esto es por algo, pero tu mirai pal lao...

G: Pero yo también le digo a la cristina puta porque a nosotros!, porque cuando hay weones que viven botaos en la calle, curao, volao y puta tienen hijos sanos y nosotros que ni nos tomamos un trago y tenemos este problema, entonces es inexplicable...

C: Con el mismo tiempo te vay dando cuenta que no tiene nah que ver con nosotros...

G: Claro...

C: Cachay o sea lo mismo que han visto autores... que el niño no nació así...

G: Nosotros fuimos a una reunión, me acuerdo de unos padres autista cuando buscamos colegio de padres autistas, de una autora y resulta que varios de los padres tuvieron los mismos problemas con los niños, después de una inyección que le ponen, a los dos años...

C: No fue la inyección de la... que es pal resfriado...

G: Una que tiene una gran cantidad de mercurio...

C: Mira fue el primer año en su vida que yo le había puesto la vacuna contra la influenza, y después averiguando ese año la vacuna de la influenza tuvo un exceso de mercurio, entonces la misma neuróloga de Alfonso decía como que le decía como que estaban haciendo investigaciones y cosas, para ver cómo tratar de asociarlo con algo, porque en realidad no, no, distinto hubiera sido de que el Alfonso hubiera nacido autista, que yo hubiera sabido de que las cosas que contaban en esas charlas y en esas cuestiones que nosotros hemos asistido, donde la gente habla de que "no tu hijo no te miro ni cuando lo pariste", "le dabai pecho y no te miraba", yo no viví eso, mi hijo era totalmente a ellos, nosotros grabábamos al Alfonso, hacia sus show y sus cuestiones, cachay, lo llevábamos a la playa y andaba bien, ese año Alfonso no piso la arena...

G: Claro... no...

C: Cachay, nosotros pa' meterlo a la arena tuvimos que comprarle de esas zapatillas pa' pisar la arena porque él no pisaba la arena, le encanta el agua, pero la arena salía así (gesto de que pisaba en puntillas), se sentaba arriba de la toalla y ojalá que no pasara nadie que le tirara un grano de arena, a la psicóloga le costó mucho hacer que el jugara con arena, le costó mucho, mucho, mucho.

**¿Cómo reaccionó su familia al momento de comunicarles el diagnóstico de Alfonso?**

C: Pucha igual fue triste pa' todos po, y pa nosotros, pa' todos fue un duelo, pa las niñitas...

## **Eso, ¿cómo se lo tomaron las hermanas de Alfonso?**

C: Mira al principio se lo tomaron como mal porque, claro igual que uno, así como que pucha, mi hija tiene un compañero, un niño en el colegio que es autista, y como que le hacen bullying, tonce como que igual pa' ellos, que los cabros chicos son crueles, entonces mi hija defiende a ese niño, por lo mismo porque ella dice de que es terrible tener un hermano así, o sea al principio era terrible pa' todos, si pa' nosotros fue un duelo, entender de que el niño de eso no se va a morir, igual es un tema o sea es un tema pa' nosotros porque no es fácil, porque pucha uno empieza a decir "pucha a ver qué tan difícil puede ser"...

G: Porque resulta que hay mucha gente lo entiende, porque hay muchas cosas que no se puede hacer con él, que haría con un niño normal, por ser jugar con él, uno juega muy poco con él...

C: Pucha o sea a nosotros nos cuesta mucho por ejemplo cuando a él le da por poner las pistas aquí, nosotros nos sentamos en el suelo con él a jugar, a armar las pistas, pero él se aburre luego, el deja un rato que tu empecé a jugar y cuando el ve que tu tay muy conectao con el juego se va, cachay, te deja solo y tú lo veí y el empieza hacer otras cosas allá, otras pistas, o se pone a jugar con los legos, cachay como que al final tú lo terminai molestando, porque él es feliz jugando solo...

G: Lo otro no le puedes hacer bromas, pero si juega con otros niños, el sí ha cambiado hartito, ha cambiado mucho...

C: O sea pal Alfonso que fue en ese minuto al Alfonso que es ahora o sea es totalmente distinto, como que ahora se interesa de las cosas, de partía que a nosotros nos hable ya es, es algo fuuu... de que cuando el Alfonso me dijo "mamá" de nuevo, chucha nació de nuevo (se pone a llorar), cachay, porque en realidad yo pensé que no lo iba a recuperar nunca, nunca, porque cuando nos dimos cuenta fue lo peor, fue el peor minuto, cuando tú no pensay de que estas terapias iban a ser tan milagrosas, pa' mi las terapias son un milagro, que ellas, no sé, logran lo que tu creí que nunca va a lograr, por eso yo digo, de repente puta a veces la vida por algo nos da hijos así, cachay, una vez me dijeron que los hijos especiales son para mamás especiales, cachay, tonce, yo puta le doy la gracias a Dios todos los días de por contar con todos los medio pa poder salud a mi hijo, porque

no es barato, no es fácil, nosotros vemos todo lo que gastamos y vemos también niños que quedan en el autismo toda la vida, yo tengo un vecino que tiene como mi edad, es como un verdadero mongolito, de verdad, él no habla, ah! ah!, ah! (sonidos con la boca) cuando quiere algo, él se maneja como por seña, cachay, pero tú te day cuenta de que a ese niño nadie invirtió en él,

G: Claro, nadie se preocupó, nadie le ayudo...

C: Es que aparte de no preocuparse, si la gente no tenía los medios estoy freído, si en este país no hay salud gratis, o sea si tu vas a un consultorio no creo que tenga terapia ocupacional...

G: Yo creo que ustedes mismos en el colegio se deben dar cuenta, que hay padres que no se preocupan, sí o no, lo mandan al colegio y no van ni siquiera a las reuniones po, que a lo mejor a la kermesse no pueden ir, o cuando le piden plata como pa comprarse algo, pero a las reuniones sí po, pero ahí no van, que pasa nosotros, a lo mejor los cabros chicos van porque el furgón los pasa a buscar gratis, y los pasan a buscar, están un rato y se los llevan nada más, no se preocupan...

C: No si eso es verdad, bueno es la realidad de cada uno no más...

G: Ahora en verdad uno invierte tiempo, yo pierdo tiempo los martes en la mañana, pierdo los jueves porque tengo que ir con él (Alfonso) po, y de hecho yo tengo que ir a trabajar, o a veces tengo que estar postergando partias de trabajo porque tengo que ir con Alfonso, pa nosotros la prioridad.

C: No si esa él es nuestra prioridad y siempre hemos hablado con Gustavo, o sea de donde vamos a sacar, tenemos que saber tenerlo en terapia, o sea tu, uno ve los resultados de las terapias que realmente valen la pena todo esto, o sea la misma psicóloga nos dice de repente llegan papás los niños tienen 15 años, ya no tienes vuelta con ese niño a esa edad, o sea si al niño lo empezai a manejar de chiquitito, o sea si te diste cuenta no es normal que un niño a cierta edad no hable, no es normal que un niño te mire, no es normal que un niño no haga cosas de niño, ellos son muy agrandaos, ellos hacen cosas que un niño a su edad no las hace, cachay, pero tu como mamá te day cuenta de esas cosas, de cosas que no son realmente normales, ahora los medios están como pa que uno se dé cuenta de las cosas no son normales...

G: Bueno, nosotros en el centro nos damos cuenta de que los papás no es muy importante llevar a su hijo, de repente van semana por medio, de repente no van, claro, tienen otras cosas y no, en cambio nosotros del tiempo que tamos hemos faltado una pura vez...

C: ¿Nosotros cuánto llevamos allá? (al centro)

G: Casi 2 años...

C: Casi 2 años de terapia, con el Alfonso y faltamos la semana pasada porque el Alfonso estaba con faringitis...

G: Y ya no podía hablar...

C: Y ya no podía hablar y en realidad era un estropajo de Alfonso y en realidad no iba hacer nada productivo po...

G: No...

**Eso... ¿Cuándo se enteró del diagnóstico?**

C: Nosotros nos enteramos como en marzo

G: En marzo si...

C: En marzo....

G: Del 2014...

C: En marzo del 2014...

**El año pasado...**

G: Claro el año pasado, fuimos todo el año pasado y lo bueno es que encontramos este centro con todo junto...

C: En marzo nos dieron el diagnóstico y en abril partió al tiro con las terapias, nosotros hicimos todo como súper rápido...

G: Lo bueno es que encontramos este centro donde tiene todo junto, porque esa era la idea, que tuviera el fonoaudiólogo, la psicóloga, los terapeutas, todos juntos...

C: Claro el Alfonso va al centro de rehabilitación infantil del ejército, y ahí...



G: Es un centro que esta todo junto...

C: Todo junto, tienen todos, se comunican, se reúnen toda la semana ahí ven los avances de los niños...

G: Lo más terrible fue el fonoaudiólogo, cierto, porque gritaba po'....

C: Pa' nosotros eso fue terrible, yo sabía que al final ya nos íbamos de ahí, yo terminaba llorando...

G: Donde lo escuchábamos, porque gritaba...

C: Porque ya era así que me imaginaba que a mi hijo lo estaban torturando,

G: Gritaba, y nosotros teníamos los pelos así todos crespo no cierto... (Señalando el brazo)

C: Uuuuhh, si las primeras terapias son todas eran así, todas, toda, y después ya tu ... él no quería entrar era un show pa que entrara... y ahora nadie lo saca de allá dentro, ahora le encanta el ahora adora a su tía Tamara, por te digo yo creo que los cambios que ha tenido Alfonso pa nosotros súper buenos, o sea por lo menos eso nos tiene más tranquilos, de pensar que a lo mejor Alfonso en un par años más va estar en una escuela con niños normales, donde él pueda sociabilizar con la gente, o sea si tú ya ves que hoy día con el tiempo de terapia que lleva Alfonso es lo que es, yo creo que un poco tiempo más si seguimos igual, el Alfonso va a lograr un avance más...

### **Y sobre eso... ¿Qué expectativas tiene para Alfonso?**

C: Pu... que yo me muera y que él pueda desenvolverse solo en su vida, que él pueda sociabilizar, que él pueda ir a la universidad, que pueda hacer una vida normal, o sea cuando tú te ponga a mirar pal' lao' y decí puta que hay cabros más cagaos que nosotros, porque tu veí los mismos niños de la escuela, hay niños de la escuela que tu veí y su futuro es cero, es vivir en sus casas con sus papás y eso es todo...

G: Yo visto por ser los compañeros de Alfonso y no sé po, y veo que Alfonso es como el más avanzado, de los niños que no se po, son más grandes y hablan hasta menos que él...

C: Si, si en ese sentido hay niños que tu mirai de repente, hasta los niños más grandes po, el mismo niño de la señora que cantó ayer en la escuela, ese niño yo siento de que es para irse a su casa y olvídate que hay un mundo preparado para ti porque no lo hay, es hay niños que tienen hasta cara de enfermos...

G: Y nosotros tenemos casos ahí en el CRIE, de niños como el Alfonso que ya están en colegio...

C: Si, la niña que nos recomendó ese centro, es una compañera de mi oficina, cuando yo le conté, porque es bien compinche mío, y le conté que al Alfonso el neurólogo le había diagnosticado autismo y todo eso, y le pidió a su amiga que me llamara por teléfono, y me contara su historia, y ella me contó su historia y el Adolfo, su hijo se llama Adolfo, y yo le dije mira la coincidencia de nombres, es como extraño, le digo yo, algo hay, el Adolfo es, yo no sé si soy muy prejuiciosa, soy muy observadora, yo siento que hay niños que son autistas, pero tienen cara de enfermos, que tú en la cara te day cuenta que ese niño no solo es autista, que puede tener otros problemas, que tienen cara como que andan en otra, y como que no sé, como que neurológicamente le falta algo más, cachay, que tiene como retardo, no sé, ya pero el tema, es que esta niña me contó su historia y todo, y me hablo del CRIE, primera vez que alguien me habla del CRIE, yo no tenía idea ni que existía el CRIE, y entonces, y la amiga, la mamá del niño, se llama Adolfo, me invitó a su casa, me dijo que fuera a conocer a su hijo su hijo ya tenía 6 años, tonce me mostro fotos y todo, y me empezó a contar toda su historia, entonce, y fuimos, yo fui a su casa y conocí a su hijo, su hijo me saluda como un niño normal, como un niño cualquiera, que si tú lo notas que es como mas, mas como se llama, más tímido, pero la timidez la tiene cualquiera, pero a mí el me saluda, nunca en su vida me había visto, me contó cómo le iba en la escuela, y que cuantos compañeros tenía y en qué escuela iba, yo le pregunté que cómo le iba en el CRIE, y si gustaba, y si quería a las tías del CRIE, y si igual que el Alfonso, él las adoraba, tonce, y cuando yo lo vi a él, puta dije "no está todo perdido", cachay, o sea esto no es, porque yo creo que como padre el temor que te da es que el día de mañana tu no estí y nadie te los proteja, porque al final eso es, porque si tú tienes un hijo enfermo, hay niños que por ejemplo yo no sé, veo señoras que tiene edad, y tienen hijos, y los hijos tiene síndrome de down, o sea yo después de los 40 nicagando hubiera tenido un hijo, o sea nada, nada, porque o sea corrí el riesgo de que el niño te salga down

y tu veí que los niños down y puta veí que a veces tienen más vida que tú, y la gente, por lo general la gente que tiene hijos down, son gente mayor, que tú no no vay a estar pa' cuando tu cabro tenga 20 años, cachay, entonce, yo eso es lo único que pedí , que el Alfonso tuviera cura antes de que yo me muera, ya que si yo no existo en esta vida, que alguien me lo proteja, que él sepa desenvolverse solo, que él sepa afrontar la vida, la vida es muy cruel, así que, pero en ese sentido...

G: Yo creo que eso es lo peor, eso es lo que más piensa uno, en cómo va a quedar el niño...

C: En cómo va a quedar después de que uno no este, o sea en la preocupación, si lo único que yo le pido a Dios es que me de vida por hartos años más, quiero ver a mi hijo sano...

### **¿A qué edad lo tuvo?**

C: Yo al Alfonso lo tuve a los 32, 33, a los 33 y tiene 4 años y medio, va a cumplir 5, si este fue mi regalito de pascua, así que bueno así llegamos al CRIE, y nosotros hemos conocido hartos niños que le han dado el alta, niños que de verdad salen bien, que tú ves que son niños sociablemente, o sea tu cachay al tiro que hay niños que son totalmente normales y ni te saludan po, y ahí te saludan todos, como que nos les molestan que a ti no te conozcan, como que sociablemente tu decí que estos cabros en realidad salen bien...

### **¿Qué información manejaba con respecto al autismo al momento de recibir el diagnóstico?**

C: Cero, cero, nosotros no teníamos idea ni siquiera lo que era el autismo, o sea así como a grandes rasgos más o menos cachay que lo que es sí, pa nosotros los niños autistas eran niños enfermos, cachay, con el tiempo tú te vay dando cuenta que tu hijo no es enfermo, tu hijo tiene un trastorno y tiene un problema que más que nada, más que físico es social, pero no, no, que tuviera problemas mentales, nada de eso, sino que ellos son más pa' dentro que nosotros po, que nos solemos llamar normales (hace señas de entrecomillas), que a veces uno no es normal...

### **¿Averiguo más del autismo después del diagnóstico? Me dijo que si...**

C: Uuuhhhh

G: Nosotros hemos leído todo...

C: Hemos visto películas, hemos visto reportajes, leímos todo lo que aparecía en internet...

G: Incluso yo estoy inscrito en una página que se llama Autismo Diario, es una página española y están súper avanzados en lo que es el autismo...

**Entonces ustedes igual se están informando...**

C: Si, nosotros leímos aquí en Chile todo lo relacionado y en el mundo, siempre estamos averiguando, pero sabi que, que con el tiempo nosotros nos fuimos dando cuenta de que, oye era un tema que nosotros no conocíamos pero existe mucho, o sea yo cuando le hablé a la Paty, mi amiga del autismo, y me dijo pero si oye mi sobrino es autista po, me dijo le voy a decir a mi hermano que te mande unos correos que le llegan a él, él todas las semana le manda los correo a ella y ella me los reenvía a mí, del autismo y todo eso, al final empezai a destapar una olla que al final tu creíai que erai el único y no, hay millones, hay millones de niños autistas, hay millones de niños que están, que viven hoy día el autismo sin tratamiento, totalmente desamparado, que claro, o sea el otro día yo le mostraba a mis compañeros cuantos nos salió un electro del Alfonso, me quedan mirando y me dicen mira Cristina ese es un sueldo mínimo, o sea la gente que no tiene recursos es imposible que le haga estos exámenes a tu hijo, o sea, cuando, o sea ahí tu ve vey dando cuenta que lamentablemente no existe medicina para niños que no tienen recursos, la escuela es gratis, pero no basta con solo eso, o sea tú tienes que llevar a tu hijo, o sea si tú quieres realmente que tu hijo salga de esto tení que saber llevarlo a terapia, o sea tú te day cuanta que las terapias ocupacional, la fonoaudióloga, la psicóloga son súper importantes, y eso vale, son profesionales que cobran, tonce en todos lados tu deci, oye pero...

G: Si ahora la psicóloga al Alfonso lo está dando de alta...

C: Si, ahora lo está viendo cada 15 días, bueno es que de partia son niños que son muy pa dentro que los llevai donde gente desconocida, que te pone reglas, o sea, tu no queri estar ahí, pa ti no es rico que venga alguien que tú no lo conocí...

G: Yo tengo una hermana que es profesora y mi cuñado también y me han contado que han tenido alumnos así y han salido adelante, súper bien, claro, en colegio caros, pero si han tenido alumnos...

### **Y ¿de dónde creen ustedes que se origina el autismo?**

G: Bueno ahora nosotros pensamos que fue producto de esa inyección que le pusieron... igual hemos leído

C: Claro, igual nosotros hemos hablado con los neurólogos y todo eso es que de verdad que es súper extraño...

G: Es que a veces el exceso de mercurio a veces no es bien recibido en todos los niños como corresponde, entonces algunos le provoca esto... bueno en esa reunión que fuimos nos encontramos con varios en esa situación de nosotros...

C: Si, que sus hijos no tenían problema, igual es pa uno súper extraño de que el niño de un día deje de hablar, que deje de hacer cosas, que deje de mirar, tú le hablabai y era como hablarle a una pared, ahora el chico de partía no te miraba ni te contestaba, en cambio en otros minutos no pasaba eso, no era...

### **Y ¿Qué les dijeron a ustedes los especialistas con respecto al autismo?**

C: O sea de partida, al Alfonso nadie lo había diagnosticado, la neuróloga nos decía de que al niño decirle que era autista era etiquetarlo, es como etiquetar un producto del supermercado, me decía era ponerle el nombre a algo que... y que no era necesario, a nosotros nos decían eso pero en todos los papeles te ponían TEA, por ejemplo los papeles del seguro y todas esas cosas, todo era TEA...

G: La única diferencia del Alfonso con todos los otros niños con TEA es que él no tiene epilepsia, el no sufre de epilepsia...

C: Bueno ahora le hicimos unos exámenes de nuevo porque querían una doble...

G: Porque la gran mayoría de los niños que son autistas tiene asociada la epilepsia, claro...

C: Pero en general ellos nunca... lo empezaron a tratar, las terapias eran todas direccionadas a un niño autista, pero ellos nunca, no, o sea, nosotros le decíamos, "pero

¿cuál es el diagnóstico?”, y nos decían: “no, el niño tiene rasgos de niño autista, pero el niño no es autista, tiene rasgos”...

C: El neurólogo nos dijo “el Alfonso es autista y ahora hay que tratarlo”, y nos pasó al tiro una interconsulta pa’ la fonoaudióloga, pa’ la psicóloga y pa’ la terapeuta ocupacional, nos dijo “el niño con estos tratamientos puede salir adelante”, cuando fuimos a la fonoaudióloga del CRIE ella tampoco te lo etiquetaba, como que todos, tiene la misma manera de no etiquetarlos, pero siempre te hablaban de un niño con rasgos autistas... y como todas las primeras terapias eran direccionadas a las evaluaciones, ya después lo terminaron de evaluar y lo empezaron a tratar como un niño autista, pero tampoco como, mira yo te diré que desde hace poco nos empezaron a hablar del autismo como un diagnóstico...

G: Incluso nosotros hemos preguntado si es necesario hacerle más terapia y nos dijeron que no, que no porque también puede ser mucho y en vez de avanzar, retroceda, entonces... igual es terrible, pa’ mi fue terrible, más encima que yo crie, me crie con sobrinos chicos, y lo ideal que hubiese sido que Alfonso hubiese nacido igual que ellos, muchas gente piensa que es sencillo, y no, no es pa’ na’ sencillo...

C: Bueno después nos hablaron, hace poco, lo que pasa es que al Alfonso le hicieron el ADOS, son 2 exámenes y ahí, y ya con ese definitivamente el Alfonso salió etiquetado con autismo, eran los definitivos... era el ADIR y el ADOS, bueno entonces aquí el diagnóstico era autismo, si al final el diagnóstico...

**Claro, es para ver cómo trabajar con ellos y el tratamiento...**

G: Si nosotros le comentamos a ellos y nos dijeron que era importante visitar la escuela y así coordinar las tareas...

**Bueno cerrando la entrevista, ¿Qué otros mitos conocen del autismo?**

C: En realidad nosotros hemos leído hartas cosas, hay gente que dice que si tú le quitas el gluten a los niños se les pasa, yo creo que no va por el estómago, pa mí no, yo de verdad digo que...

G: Yo creo que lo mejor es la motivación, es como a los mismos down, si a los niños los muy motivados salen adelante...

C: Pero en general mi mamá es la que como que se preocupa de esas cosas, como que de repente escucha, o ve de repente en la tele que hablan de los niños autistas y que hay alimentaciones especiales y todo eso, yo le digo que igual pa nosotros es súper complicado el tema de la comida con Alfonso, Alfonso no te recibe nada, el Alfonso como todo molido, no recibe nada entero, lo que si toma bebida, come galletas, come papas fritas, come pan, pero por ejemplo lo que es almuerzo, el no almuerza sino esta molido y pasado por cedazo, o sea a él le sale un grano de algo y no sigue comiendo, y se acabó la comida y no te recibe nada más, y después al otro día te mira el plato de comida y te lo examina por todos lados pa ver si come, los postres, sino son postres de los que él conoce, el no recibe, los jugos, tú ves que siempre le mando el mismo jugo, esa es la única caja que el recibe, tú le cambiái el jugo y no toma, por ejemplo las ramitas, si el envase no es el que conoce, las ramitas no son las mismas... Pero solo creemos en el mercurio de la vacuna de la influenza que le pusimos...

G: Si, eso fue lo que le provocó Alfonso el autismo.