

Fall 2018

Vivencias de jóvenes con autismo de la ciudad de Temuco, desde la percepción de sus familiares y educadores / Experiences of young people with autism in the city of Temuco, from the perception of their relatives and educators

Sophia Cerreta
SIT Study Abroad

Follow this and additional works at: https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection

 Part of the [Disability Studies Commons](#), [Family, Life Course, and Society Commons](#), and the [Latin American Studies Commons](#)

Recommended Citation

Cerreta, Sophia, "Vivencias de jóvenes con autismo de la ciudad de Temuco, desde la percepción de sus familiares y educadores / Experiences of young people with autism in the city of Temuco, from the perception of their relatives and educators" (2018). *Independent Study Project (ISP) Collection*. 2895.
https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/2895

This Unpublished Paper is brought to you for free and open access by the SIT Study Abroad at SIT Digital Collections. It has been accepted for inclusion in Independent Study Project (ISP) Collection by an authorized administrator of SIT Digital Collections. For more information, please contact digitalcollections@sit.edu.

Vivencias de jóvenes con autismo de la ciudad de Temuco,
desde la percepción de sus familiares y educadores

Sophia Cerreta

SIT Arica

1. Título

Vivencias de jóvenes con autismo de la ciudad de Temuco, desde la percepción de sus familiares y educadores

2. Abstract

This study, centered on the life experiences of young people with moderate to severe autism who attend specialized schools in the city of Temuco, Chile. Autism is a common developmental disability that most strongly affects social skills but is also characterized by sensory sensitivities, difficulty with change, and highly focused interests. There is no national registry in Chile of its population with autism, and there is a lack of investigation in the autistic population in Chile. This study sought to complete three objectives: describe factors that make the process of integration into society more difficult, identify the networks of social and professional support that the families utilize, and detail the strategies that the specialized schools use to support the socialization and development of skills in their students with autism. Semi-structured interviews were conducted, where common questions were asked but improvised questions were allowed as well.

From the mothers and educators that were interviewed, I found that there are networks of support established in various settings. The schools run workshops to educate parents and also employ an array of specialists (kinesiologists, audiologists, etc.). The hospital also has many specialists that the parents trust. However, appointments are infrequent and the time that the young people with autism spend one-on-one with professionals is limited, even in the schools. Another thing that makes integration into society difficult is the stigmatization of disability and the ignorance, in general, about autism. The strategies that the schools utilized included image-based systems of alternative communication and the allowance for and accommodation of differences between students.

Resumen

Este estudio tiene un enfoque en las vivencias de jóvenes con autismo moderado y severo que asisten a escuelas especializadas en la ciudad de Temuco, Chile. El autismo es una

discapacidad común que afecta las destrezas sociales y se caracteriza por sensibilidades sensoriales, dificultad con cambio, y intereses específicos y muy enfocados. No hay un registro nacional en Chile de su población de personas con autismo, y hay una falta de investigación en la población autista en Chile. Este estudio buscó cumplir con tres objetivos: describir factores que dificultan el proceso de integración, identificar redes de apoyo social y profesional que utilizan las familias, y describir las estrategias que desarrollan las escuelas para contribuir a la socialización y desarrollo de destrezas en jóvenes con autismo. Entrevistas semi-estructuradas fueron usadas, en los cuales había pautas entrevistas, pero se preguntaron otras cosas fuera de la pauta también.

De las madres y las educadoras entrevistadas, encontré información sobre sus redes de apoyo social y profesional. Las escuelas organizan talleres para educar a los padres y tienen un rango de especialistas (kinesiólogos, fonoaudiólogos, etc.). El hospital también tiene muchas especialistas que tienen la confianza de los padres. No obstante, citas son infrecuentes, y el tiempo que los jóvenes pasan 1:1 con profesionales es poco, aún en las escuelas. Otra cosa que dificulta la integración es la estigmatización de la discapacidad y el desconocimiento en general sobre el autismo. Las estrategias utilizadas incluyen sistemas de comunicación alternativa basados en imágenes y las adaptaciones que hacen las educadoras con los estudiantes de manera individual para desarrollar la comunicación con ellos.

3. Reconocimientos

Me gustaría agradecer a todo el Equipo SIT especialmente Osvaldo Abdala, Daniel Poblete, Norma Contreras, Daniela Pérez, y Pedro Arriagada.

Quiero agradecer también a mi consejera para este proyecto, Andrea Neira por su apoyo, sus sugerencias inteligentes, sus contactos, y su entusiasmo. Muchas gracias.

Quiero agradecer a todos los entrevistados, a las escuelas, todos quienes me dieron su tiempo. No estuve en Temuco por mucho tiempo, por lo que agradezco que hayan aceptado participar de las entrevistas muy rápidamente.

Finalmente, quiero agradecer a mi madre, Nancy Cerreta, por su ayuda en traducciones. Te quiero.

4. Índice

1. Título.....	1
2. Resumen.....	1
3. Reconocimientos.....	2
4. Índice.....	3
5. Introducción.....	3
6. Problemas de investigación, objetivos y justificación.....	5
7. Marco teórico.....	6
8. Metodología.....	14
9. Presentación de resultados.....	15
10. Conclusiones.....	24
11. Bibliografía y fuentes consultadas.....	25
12. Los anexos.....	27

5. Introducción

El autismo es un trastorno generalizado de desarrollo que “implica un inicio temprano de alteración en la interacción social, déficits de comunicación y un repertorio restringido de actividades e intereses” (Ministerio de Educación, 2008 p. 8). El autismo actualmente es muy común, y su prevalencia está aumentando, “pasando de una frecuencia de 10 por cada 10.000 personas con algún TEA [Trastorno del Espectro Autista] a una prevalencia de 110 por cada 10.000” (Ministerio de Salud, 2011 p. 13) según estudios hechos en los Estados Unidos. El autismo se caracteriza por “problemas de larga duración con la comunicación e interacción social en diferentes contextos” (Departamento de Salud y Servicios Humanos, , 2016 p.2), “comportamientos repetitivos o no querer cambios en la rutina diaria” (Departamento de Salud y Servicios Humanos, , 2016 p.2) y “sensibilidad sensorial” (Departamento de Salud y Servicios Humanos, , 2016 p.2). Hoy en día, es muy común oír el término TEA, para Trastornos del

Espectro Autista. TEA se usa para describir “tanto el Autismo Clásico como otros diagnósticos similares, [todos] se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista (TEA)” (Ministerio de Salud, 2011 p. 9).

En cuanto al autismo en Chile, no hay mucha información ni investigación en el tema. En Chile “no existe un registro del diagnóstico” (Ministerio de Salud, 2011 p. 13) y “el Primer Estudio Nacional de Discapacidad [realizado el] año 2004” (Ministerio de Salud, 2011 p. 13), actualmente no resulta muy útil debido a los cambios significativos en la población con TEA en los años recientes.

En el año 2015 en Chile se estableció el Decreto N°83 que busca promover la integración de estudiantes en escuelas públicas no especializadas, y su implementación inicio en 2017. En 2010, la Ley N° 20.422 estableció que “los establecimientos de enseñanza regular deberán incorporar las innovaciones y adecuaciones curriculares de infraestructura y los materiales de apoyo necesarios para [apoyar] a las personas con discapacidad...” (“Diversificación...Decreto N° 83/2015).

Estudios previos respecto a los TEA en Temuco incluyen una revisión sobre el Síndrome de Asperger (SA) para “exponer el conocimiento actual de las características neuroanatómicas del SA” (Vásquez y del Sol, 2017) y un estudio por Galdames Alarcón y Morales Olate sobre “la comprensión de presencia de estereotipias motoras y verbales en personas con rasgos clínicos autistas en dos escuelas especiales, Temuco” (n.d.). Se realizó también una investigación sobre niños autistas que asisten a escuelas públicas (Huaquián Billeke y Mansilla Sepúlveda, 2011).

Debido a la falta de información, especialmente sobre los niños y jóvenes con discapacidades más severas, se escogió enfocar este estudio en el marco de las escuelas especiales, que son aquellas que brindan atención a aquellos niños y jóvenes que tienen un diagnóstico de trastorno del espectro autista severo. El objetivo del presente estudio es comprender las vivencias de familias de jóvenes con autismo moderado y severo que asisten a escuelas especiales de la comuna de Temuco. Bajo este objetivo, se busca también describir factores que dificultan el proceso de integración social de jóvenes con autismo, identificar redes de apoyo social y profesional con las que cuentan las familias de jóvenes con autismo moderado y severo y describir las estrategias que desarrollan las escuelas especiales para contribuir a la

socialización y desarrollo de destrezas de jóvenes con autismo. LA aproximación metodológica de este estudio es de tipo cualitativa y los datos se recogieron a través del uso de entrevistas semi-estructuradas.

Los hallazgos principales de esta investigación incluyen una red de apoyo de múltiples lugares. Las escuelas organizan talleres para educar a los padres y tienen un rango de especialistas (kinesiólogos, fonoaudiólogos, etc.). El hospital también tiene muchas especialistas que han ganado la confianza de los padres. No obstante, hay cosas que dificultan el proceso de conseguir apoyo. Las citas son infrecuentes, y el tiempo que los jóvenes pasan 1:1 con profesionales es poco, aún en las escuelas. La estigmatización de la discapacidad y el desconocimiento en general sobre el autismo dificulta el proceso de integración social para las personas con autismo. Las estrategias que utilizan las escuelas incluyen sistemas de comunicación alternativa basados en imágenes y adaptaciones que hacen las educadoras con los estudiantes para lograr comunicación con cada uno individualmente.

6. Problema de investigación, objetivos y justificación

La investigación buscó responder a la pregunta siguiente:

¿Cuáles son las vivencias, los obstáculos y facilitadores que experimentan jóvenes con autismo moderado y severo de la ciudad de Temuco, desde la percepción de sus familiares y educadores?

Como objetivo general, mi investigación intentó comprender las vivencias de familias de jóvenes con autismo moderado y severo que asisten a escuelas especiales de la comuna de Temuco.

Con el propósito de cumplir el objetivo general, se definieron tres objetivos específicos:

- Describir factores que dificultan el proceso de integración social de jóvenes con autismo.
- Identificar redes de apoyo social y profesional con las que cuentan las familias de jóvenes con autismo moderado y severo.
- Describir las estrategias que desarrollan las escuelas especiales para contribuir a la socialización y desarrollo de destrezas de jóvenes con autismo.

Esta investigación fue realizada porque existe una falta de información sobre el autismo en Chile, especialmente en cuanto al autismo severo.

7. Marco teórico

i. La historia del autismo

Las primeras ideas sobre el autismo vinieron de varias ideas equivocadas. “El término autismo aparece por primera vez en la monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* redactada por Eugen Bleuler” (Garrabé de Lara, 2012) que fue publicado en 1911. La palabra autismo “tiene una etimología griega “autos” que significa “sí mismo” opuesto a “otro”.” (Garrabé de Lara, 2012) y describió a personas con esquizofrenia.

En 1943, Leo Kanner publicó su papel, “Trastornos autistas del contacto afectivo.” En su investigación, estudió a 11 niños en “una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades” (Kanner, 1943).

En 1944, Hans Asperger, “trabajando por separado,” (Mandal, 2018) también hizo un estudio de casos, sin embargo, no tenía ecolalia como problema lingüístico [y los niños de Kanner sí tenían ecolalia] sino rizo como adultos” (Mandal, 2018). Asperger hoy se caracteriza por las mismas restricciones en interés y en comportamientos, pero también por una alta nivel de inteligencia.

A pesar de que los artículos de Kanner “fueron muy rápidamente conocidos” (Garrabé de Lara, 2012), “era in 1980 que el trabajo de Asperger fue traducido al inglés y publicado y entró en conocimiento.” El artículo de Asperger, “*Die Autistische Psychopathen in Kindersalter*” (Garrabé de Lara, 2012) se quedó en alemán casi 40 años.

“Kanner y Asperger, interrogados sobre una posible similitud entre los dos síndromes que describieron cada uno por su lado, estuvieron de acuerdo en decir que se trataba de entidades nosológicas completamente diferentes a pesar de la referencia común a la psicopatología autística” (Garrabé de Lara, 2012).

Entre los años 40 y los 80, Kanner y Bettelheim trabajaron “en la fabricación de la hipótesis que mostró que los niños autísticos tenían moldes-madre fríos” (Mandel, 2018).

En 1966, el pediatra Andreas Rett identificó el Síndrome de Rett y fue descrito “como ‘autismo de la niña”, puesto que aparece tras el segundo año de vida y afecta al sexo femenino” (Garrabé de Lara, 2012). Ahora no se conoce como dentro de la familia de autismo, pero este caso pone de relieve las políticas de género en el estudio del autismo—muchos de los estudios solamente incluyeron sujetos masculinos.

Luego, Lorna Wing, en su trabajo, “señala que la noción de espectro autista establece una gama de distintos grados de compromiso en la calidad de la interacción social, la conducta comunicativa y la restricción imaginativa de la conducta adaptiva y que ésta se vincula estrechamente con las necesidades de servicios que presentan estos niños” (Ministerio de Salud, 2011). Estableció “un sistema de clasificación basado en la calidad de interacción social” (Wing y Gould, 1979)¹.

Finalmente, Ivar viejo Lovaas, en su trabajo de 1981 hasta 2002, “estudió y fomentó análisis del comportamiento y el tratamiento de niños con autismo.” Su trabajo empezó una parte importante del tratamiento del autismo, introduciendo “el tratamiento ejecutado en casa” (Mandel, 2018). Recomendó una “intensidad (una medición del periodo de “tiempo de la terapia”) a cerca de 40 horas de semanal” (Mandel, 2018).

ii. Teorías causales

Aunque hay mucha investigación respecto a las causas del autismo, no hay ningún consenso entre científicos sobre qué causa el autismo. No obstante, “pareciera haber consenso respecto a la existencia de un déficit en el equipamiento neurobiológico que afecta el funcionamiento del niño o la niña, aunque no se tiene una respuesta precisa, ni segura, respecto a qué conjunto de vías o centros nerviosos, se encontrarían alterados, funcional o estructuralmente, en dicho trastorno” (Ministerio de Educación, 2008 pg. 15). Hoy día hay un rango de teorías causales diferentes, que incluye teorías psicológicas y teorías biológicas.

Es muy importante notar que “en la actualidad, no existen estudios científicos que hayan vinculado los trastornos del espectro autista con las vacunas” (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2016 p. 7).

¹ El estudio por Wing y Gould (1979) es en inglés. Las citas de este estudio son traducciones propias de la autora de este informe.

Estas teorías causales son importantes para estudiar porque todos tienen implicaciones para el tratamiento del autismo. Entender la índole de los TEA de alguna manera ayudaría a focalizar los tratamientos, pero la causa, o mejor dicho, las causas del autismo tienen que explicar la diversidad de sus síntomas, entre ellos los problemas con la interacción social, sensibilidad sensorial, e intereses y comportamientos restringidos.

a. Teorías psicológicas

Entre las teorías psicológicas hay algunas que son antiguas y no populares como la Teoría del cerebro Masculinizado en Extremo o Hipersistematizadora que “intenta explicar las bases cognitivas del autismo en relación a una posible masculinización en grado excesivo del cerebro de los individuos con TEA” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 43).

Entre las otras teorías se incluye la teoría de Déficit en la “Teoría de la Mente.” La teoría de la mente plantea que esta correspondería a una habilidad psicológica, “un proceso de carácter metacognitivo y socioemocional que permite reconocer las intenciones, creencias y emociones de los otros, así como las propias...” (Zegarra-Valdivia y Chino Vilca, 2017). Esta teoría “ayudaría a explicar el déficit en la adquisición de las habilidades pragmáticas y comunicativas en las personas con TEA...Luego, el déficit en esta habilidad traería como consecuencia un deterioro en las capacidades comunicativas y una tendencia a una conducta repetitiva y estereotipada” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 43).

También existe la Teoría de la Función Ejecutiva que “explicaría las diversas dificultades en el control mental de los actos: la planificación, memoria de trabajo, control de los impulsos, dificultarían la iniciación y monitoreo de la conducta” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 43). Finalmente hay una teoría similar a la Teoría de la Función Ejecutiva, que es la Teoría de la Coherencia Central. Ambas teorías sugieren una falta de algún tipo de organización en la mente de la persona con autismo. La Teoría de la Coherencia Central “propone que el Autismo se caracteriza por una dificultad para integrar la información sensorial a diferentes niveles, ya que para generar una conducta atinente al contexto, se necesita la integración de varios niveles de información (Modelo de Coherencia Central)” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 43) y “explicaría en los sujetos con TEA su fijación en los detalles, su falta de inhibición a conductas inapropiadas al contexto y sus dificultades en el funcionamiento ejecutivo, además de su campo restringido y repetitivo de conductas” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 43).

b. Teorías biológicas

El otro tipo de teorías causales para el autismo lo hacen a través de la biología. Estas teorías no son necesariamente incompatibles con las teorías psicológicas, pero son generalmente más nuevas y son teorías de la ciencia de última generación. Hay evidencia para una causa parcialmente genética del autismo: “actualmente se sabe de al menos 15 genes asociados con los TEA, la mayoría localizados en el cromosoma 2...y el cromosoma 7” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 44) pero “se debe tener en cuenta la presencia de diversas variables ambientales que al interactuar con el material genético, modifican su estructura y su expresión” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 44). Factores epigenéticos explican porque estudios de gemelos con autismo no son tan definitivos. En estas investigaciones, “la concordancia entre los gemelos monocigotos con autismo fluctúa entre un 60 a 92%, dependiendo de los criterios usados según el DSM-IV, y la probabilidad de que alguien con autismo tenga un hermano o hermana que también presente cuadro puede fluctuar entre un 2% y un 8%” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 44).

Existen teorías neurobiológicas como la Teoría de Neuronas en espejo. El sistema de neuronas en espejo “se fundamenta en...un conjunto de neuronas que...responde de forma específica a los movimientos e intenciones de movimiento de otros sujetos. Estas neuronas no sólo responden a los movimientos de otros, sino que participan en la generación de nuestros propios movimientos” (Soto y Vega, 2007 pg. 49). Esta teoría intenta explicar las deficiencias sociales en personas con autismo, pero “ha estado sujeta a discusión en el último tiempo por no encontrarse todavía evidencias del todo claras de la relación entre un compromiso de la conducta imitativa en TEA y el funcionamiento de este sistema” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 44).

La neuroimagen también ha sido importante en los años recientes para identificar diferencias en los cerebros de personas con autismo. En un estudio realizado por Schumann et al. (2009) se han encontrado una ampliación en las amígdalas de niños con autismo. Hay evidencia de una “variada gama de características neuroanatómicas en los sujetos con TEA, como por ejemplo: compromiso cerebelar, de las vías y tractos nerviosos, de la sustancia gris cerebral en múltiples áreas (sobre todo frontales), del tamaño de los ventrículos cerebrales y trastornos en el neurodesarrollo (migración neuronal, mecanismos de apoptosis y desarrollo de las terminaciones nerviosas), entre otras” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 43).

Finalmente, hay teorías sobre alteraciones inmunológicas, soportados por evidencia de diferencias inmunológicas como “la presencia de anticuerpos contra los linfocitos de los niños con autismo en el plasma de madres” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 44). Se ha registrado también “la infiltración de linfocitos en el tejido nervioso en 1 de cada 6 individuos con autismo bajo análisis post-mortem” (Ministerio de Salud, 2011 pg. 44).

iii. Tratamientos

La parte más importante de cada tratamiento es su objetivo, su ámbito específico de mejoramiento. Hay intervenciones que buscan “aumentar y/o mejorar el desarrollo funcional, las habilidades sociales, el simbolismo a través del juego, la autonomía en actividades de la rutina diaria, capacidades adaptivas, y, por otra, minimizar el estrés en la persona con TEA y en su familia” (Ministerio de Salud, 2011 p. 28). Aunque hay muchos tratamientos diferentes con enfoques diferentes, “los enfoques con mayor evidencia que los respaldan son los tratamientos conductuales, orientados en la modificación de la conducta, para la adquisición de patrones comportamentales, sociales, imaginativos y comunicativos adecuadas y la reducción de conductas desadaptivas” (Ministerio de Salud, 2011 p. 28).

Análisis Conductual Aplicado (o Applied Behavioral Analysis, en inglés) “se basa en los principios del conductismo operante” (Ministerio de Salud, 2011 p. 30) y busca cambiar conductas desadaptivas. Se usa para mejorar habilidades de sociabilización y comunicación, y “se utiliza tanto para la adquisición de ciertas conductas, por ejemplo, el contacto ocular, como también para reducir las conductas problemáticas, como la autoagresión. Este tratamiento es altamente recomendable debido a su efectividad” (Ministerio de Salud, 2011 p. 30). Otro tratamiento con alta evidencia son los Programas Intensivos de Intervención Conductual (se llaman EIBI por Early Intensive Behavioral Intervention), que “está centrado en promover mejoras en las deficiencias en el lenguaje, tanto comprensivo como expresivo, la imitación, conductas de auto-cuidado” (Ministerio de Salud, 2011 p. 30). No obstante, es importante notar que “resultan ser efectivos cuando se extienden a 40 horas semanales y por un periodo superior a 2 años.” (Ministerio de Salud, 2011 p. 30).

Hay también PECS, o Sistema Comunicativo por Intercambio de Imágenes que utiliza pictogramas o fotos que representan cosas diarias para que las personas puedan indicar y expresar a través de las imágenes. Sin embargo, “existe un desfase entre la evidencia existente a

favor de estos métodos y su utilización (masiva) en contextos educacionales” (Ministerio de Salud, 2011 p. 31).

Por otro lado, hay tratamientos que se centran más en las relaciones y el afecto. El sistema IDR, o Intervención para el Desarrollo de Relaciones trabaja para mejorar destrezas comunicativas y sociales, pero como muchos tratamientos de este estilo, “La evidencia a favor de estos métodos sigue siendo limitada, aunque ha sido recomendado por organismos del extranjero” (Ministerio de Salud, 2011 p. 31). Finalmente, existe el Sistema TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren), que “integra la participación de padres, educadores y diversos profesionales para la concreción de programas individuales, familiares y ambientales” (Ministerio de Salud, 2011 p. 31). El Sistema TEACCH aboga por el uso de estructura física en la clase, un horario claro, e imágenes para dar estructura a la enseñanza (Edelson, n.d.).

Con todos los tratamientos, es importante notar que estos requieren de muchos recursos, personal, y tiempo para implementarlos en una manera efectiva. Los padres especialmente tienen que realizar muchas esfuerzos—“estudios señalan que la frustración descrita por los cuidadores se asocia principalmente a tres factores: las limitaciones en el tiempo, el alto costo de las intervenciones y las restricciones en el empleo” (Ministerio de Salud, 2011 p. 34). En un estudio de Leiter, Krauss, Anderson y Wells (2004) han encontrado que casi un quinto de madres con hijos con discapacidades provee más de 20 horas semanales de cuidado en el hogar para sus niños, que es equivalente a un trabajo de tiempo parcial. En escuelas, “en el caso de los niños/as autistas de edades preescolares los contextos educativos de tratamiento individualizado pueden ser muy eficaces” (Ministerio de Salud, 2011 p. 16).

iv. Estigma

En el campo de estigma, hay muchas teorías e investigadores que siguen avanzando en el tema, sin ser incompatibles con las ideas previas. Por ejemplo, las ideas de Goffman todavía se usan en estudios en la actualidad.

*Mucha de la información en esta sección viene de fuentes en inglés, y yo, individualmente, he hecho las traducciones a español.

a. Goffman

La definición para el estigma que viene de Goffman es “un atributo que desacredita profundamente” (Goffman, 1963)² que cambia el estigmatizado “de una persona entera y usual a una persona contaminada y descartada” (Goffman, 1963).

b. Jones et al.

Jones et al. (1984)³ trabajaron con el concepto de “la visibilidad.” Estudiaron la salud mental en particular con estigma. Identificaron seis dimensiones del estigma. Tienen “ocultabilidad,” “el curso,” “perturbación,” “la estética,” “origen,” y “el peligro” (Jones et al., 1984). Ocultabilidad refiere a si las características son obvios o perceptibles. El curso “indica si la condición estigmatizar se puede invertir con el tiempo, con condiciones irreversibles tendiendo a provocar posturas más negativas de otros” (Link, Yang, Phelan, y Collins, 2004)⁴. La perturbación indica si las características obstruyen interacciones interpersonales. La estética refiere a si las marcas provocan una reacción de asco. El origen del estigma es importante porque la responsabilidad percibida de la condición tiene influencia en las reacciones. Finalmente, el peligro “refiere a sentimientos de peligro o de amenaza que la marca induce en otros. Peligro, en este sentido puede referir a un miedo de peligro físico...o a exposición a sentimientos incómodos de vulnerabilidad (e.g., desasosiego o sentimientos de culpa que resultan de ver una persona con una discapacidad sortear un tramo de escaleras)” (Link, Yang, Phelan, y Collins, 2004).

c. Link y Phelan

Según Link y Phelan (2001)⁵, “stigma existe cuando estos componentes interrelacionados convergen. En el primer componente, personas distinguen y etiquetan diferencias humanas. En el segundo, creencias culturales dominantes vinculan personas etiquetadas a características indeseables—a estereotipas negativas. En el tercero, personas etiquetadas están colocadas en categorías distintas para realizar un grado de separación entre “nosotros” y “ellos”. En el cuarto, personas etiquetadas experimentan una pérdida de estatus y discriminación que llevan a resultados desiguales.” Este concepto de “nosotros” y “ellos” viene de la teoría de identidad

² Este artículo de Goffman (1963) es en inglés. Las citas fueron traducidas por la autora de esta investigación.

³ Jones et al. de 1984 es en inglés. Las citas fueron traducidas a español por la autora de esta investigación.

⁴ Citas de Link, Yang, Phelan y Collins, 2004, son traducciones hechas por la autora.

⁵ Link y Phelan (2001) citas son traducidas por la autora.

social por Tajfel y Turner. Esta teoría incluye los “grupos exclusivistas” como un modo de formar prejuicio y discriminación (David, 2015)⁶.

Link y Phelan tomaron interés en los grados de severidad de los estigmas. En su sistema teórico, cada componente puede afectar a la persona en maneras diferentes debido al grado del componente. Su sistema teórico incluye “las etiquetas” (Link y Phelan, 2001), que son importantes porque “la gran mayoría de diferencias humanas no son consideradas relevantes socialmente. No obstante, algunas diferencias, como el color de la piel o preferencias sexuales, actualmente reciben un grado alto de prominencia social” (Link, Yang, Phelan, y Collins, 2004 p. 3). En cuanto a la pérdida de status social y la discriminación en su sistema, incluyen el concepto de discriminación estructural, “en que prácticas institucionales trabajan en la desventaja de grupos estigmatizados, incluso en la ausencia de discriminación a propósito de individuos. Por ejemplo, la esquizofrenia recibe bajos niveles de financiamiento para investigación y tratamiento respecto a otras enfermedades, y centros de tratamiento para esquizofrenia tienen tendencia a estar ubicados en lugares aislados o en barrios desfavorecidos” (Link, Yang, Phelan, y Collins, 2004 p. 3).

v. Antecedentes

Uno de los antecedentes más importantes es el estudio “La mirada mental de niños autistas que asisten a escuelas públicas de la ciudad de Temuco en Chile” por Claudia Huaiquián Billeke y Juan Mansilla Sepúlveda. En este estudio, los investigadores cuantificaron aspectos como “Anticipación,” “Flexibilidad,” y “Sentido de la actividad propia” (Huaiquián Billeke y Mansilla Sepúlveda, 2011) antes y después de un programa PIBI, un programa basado en imágenes. Encontraron que “el programa diseñado en [su] estudio PIBI puede activar favoreciendo en al menos dos áreas” (Huaiquián Billeke y Mansilla Sepúlveda, 2011) pero también “los niños con Asperger fueron los que presentaron mayor evolución en el área social” (Huaiquián Billeke y Mansilla Sepúlveda, 2011). Ellos recomiendan “un ambiente ordenado, claro y predecible” (Huaiquián Billeke y Mansilla Sepúlveda, 2011) y dicen que “la mejor manera para favorecer la organización del mundo de niños autistas, es la utilización de estrategias visuales, desde un banco de imágenes que ordena las rutinas, hasta el apoyo con

⁶ El artículo por David (n.d.) está en el sitio web en inglés. La cita presente es una traducción por la autora.

objetos concretos y consignas gestuales ya que le proporcionan seguridad y claridad” (Huaiquían Billeke y Mansilla Sepúlveda, 2011).

8. Metodología

Esta investigación fue realizada en Temuco, Chile, durante el mes de noviembre del año 2018. Su aproximación metodológica es de carácter cualitativo. El método de recogida de datos fue a través de entrevistas semi-estructuradas (las pautas entrevistas se puede encontrar en los anexos). Las 6 entrevistas duraron entre 20 minutos y 50 minutos. Se entrevistaron 4 educadoras de jóvenes con autismo y 2 madres de hijos con autismo moderado y severo. Las educadoras trabajan en escuelas especializadas en Temuco, las escuelas de Liwen y Ñielol. Se entrevistó una educadora de una escuela en la escuela Arcoíris, que se ubica en la ciudad Carahue, un pueblo ubicado a 56 kilómetros de Temuco. Las entrevistas fueron grabadas en un iPhone y después transcritas enteramente. Las transcripciones de todas las entrevistas están en los anexos.

Antes de cada investigación, se obtuvo consentimiento informado a través de una firma en un formulario de consentimiento que tiene información sobre privacidad, anonimidad, y su derecho de recibir el informe después de la redacción. Además, se obtuvo consentimiento oral específicamente para grabar las voces de los entrevistados. No se entrevistó a un joven con autismo. En cuanto a la anonimidad, los nombres de las entrevistadas fueron cambiados a un título de su posición con un número para distinguirlas. Por ejemplo, hay “Madre 1” y “Educadora 3.” Los nombres de los jóvenes específicos no fueron cambiados a títulos similares sino a seudónimos para preservar fidelidad en consideración de las emociones de las personas alrededor de dichos jóvenes. La ética fue particularmente importante en este estudio porque jóvenes con autismo forman un grupo vulnerable. No se exigieron las entrevistas, y las entrevistas fueron desarrolladas con el intento de entender las vivencias de los entrevistados, y sus hijos y estudiantes, en una manera no sentenciosa. La intención fue no hacer daño.

El diseño de este estudio es de carácter cualitativo, y por eso, los datos y la información de las entrevistas fueron analizados. Antes de analizarlas, se recogieron todas las citas relevantes a cada objetivo específico. Después de verlas todas juntas, se marcaron las tendencias y los puntos importantes para hacer conclusiones.

9. Presentación de resultados

i. Desarrollo de la etnografía

A continuación, se presenta una caracterización de los sujetos participantes en la investigación:

Título del participante	¿Trabaja?	Nombre de hijo/a	Edad	Escuela	Diagnóstico
Madre 1	Sí	Selena	16	Liwen	Autismo severo
Madre 2	Sí	Elena E.	4	Liwen	TGD (Trastorno Generalizado de Desarrollo) con componente de lenguaje
		Elena P.	4	Liwen	Lo mismo de Elena E.
		Felipe	3	Liwen	Autismo, TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad)

Tabla 1. Información demográfica sobre las madres entrevistadas.

Título del participante	Escuela	Título, curso	Edades de estudiantes	Años de experiencia con discapacidad	Estudiantes específicos (si hay)
Educadora 1	Liwen	Profesora, Básico 9	13-15, también con ~4 años	5	Selena, Elena E., Elena P.
Educadora 2	Ñielol	Profesora	19-26	21	
Educadora 3	Ñielol	Profesora	14-15	(se falta esta información)	
Educadora 4	Arcoíris (Carahue)	Psicóloga, general	Todos	3	

Tabla 2. Información demográfica sobre las educadoras entrevistadas. Educadora 3 no fue preguntada sobre los años de experiencia

a. Objetivo 1: Describir factores que dificultan el proceso de integración social de jóvenes con autismo.

En cuanto al proceso de integración social de jóvenes con autismo moderado y severo, es importante notar que la socialización no es algo natural para ellos. Educadora 2, sobre un estudiante dijo que la única interacción con el estudiante “es cuando él quiere algo que no puede alcanzar, porque no puede obtener o que no puede realizar por sí mismo, y entonces es cuando busca ayuda en el otro. Se acerca y le toma la mano, lo lleva... No hay ninguna interacción de ver a un otro para compartir algo.” Madre 1, sobre su hija, Selena, dijo que “cuando era chiquita no tomaba en cuenta como a nadie, como que ni siquiera yo ni su papa.” No obstante, Madre 1 comentó, “Ahora interactúa más y también busca a Cristian, su hermano, y toma la mano. Está más conectada.”

Relacionado con este tema es la inclusión de estos jóvenes en actividades escolares. A veces, es difícil. Sobre su escuela, Madre 1 dijo “Hay algunas actividades externas. Salen a algunas cosas. Sí, ellos hacen el intento... pero a veces para Paloma no... me dice las profesoras que no va ella porque se va a poner nerviosa.” Educadora 2, hablando sobre un estudiante, dijo que “de un momento está participando, que también váyanse vínculos, pero él va a estar por pocos segundos y él finalmente igual va a salirse de esa situación para acomodarse a lo que él quiere, que es estar organizándose en su programa.” De hecho, es un reto hacer que los estudiantes participen, pero Madre 1 también implica que las escuelas quizás no están bien organizadas para ayudar a estudiantes con diagnósticos más severos: “Ahora hay, hay niños que funcionan muy bien en el colegio y logran, pero tienen un nivel cognitivo mayor, más conectados.”

La escuela Ñielol tiene una filosofía particularmente enfocada en actividades en grupo, “todas las actividades son para todos.” En las clases, “las personas trabajan mucho el tema de que ellos pueden ser partícipes, todo el tiempo.”

Además, en las escuelas hay ciertas limitaciones de atención para los niños. Por ejemplo, “el decreto que rige las escuelas especiales dice que los cursos van por edad.” Por eso, frecuentemente hay un rango de habilidades de estudiantes, con unos que van a participar en todas las actividades y otros que no. En el caso de Selena, “solamente la Selena” tiene autismo en su clase. Otras limitaciones incluyen las citas con especialistas en el hospital. Madre 1 va al

hospital a “la terapeuta, a la psicóloga, y al psiquiatra, pero no son muy seguidas las horas. Por ejemplo, la terapeuta, una vez al mes. La psicóloga, una vez cada dos meses, o cada mes y medio. La psiquiatra acá, cada tres meses. No es sistemático, entonces es lento”

Aunque las escuelas trabajan para brindar inclusión para sus estudiantes, hay otros factores que dificultan el proceso de integración y otros ambientes que no son tan inclusivos. Educadora 1 describió un encuentro en el supermercado cuando ella estaba con una clase en una salida pedagógica. Una mujer la dijo, “Mira, va la Tía con sus niños enfermitos.” Educadora 2 también notó el uso de la palabra “enfermo.”

Otras reacciones incluyen personas que “se asustan, miran con temor” unos que “se observan”, otros que exhiben una “máxima de indiferencia.” Educadora 2 dice que a veces “nosotros quedamos muchos ratos tratando de cruzar la vereda al frente, y no paran.” Las educadoras entienden estas reacciones como a causa de una “falta de información, falta de conocimiento” pero, todavía “es discriminación en el fondo, porque los miran como raros, como son extraños.”

No obstante, Educadora 2 notó que “también tiene el otro lado, el otro extremo de la gente. Es muy perceptiva y muy sensible, y estos te ofrecen ayuda. Yo me he llevado sorpresa de las dos miradas.”

El ambiente de la familia es algo que también puede ser no óptimo. Además del desconocimiento sobre las discapacidades en general, padres a veces “pierden un poco de interés.” La educadora de Arcoíris dijo que “tenemos chicos con autismo que uno observa la familia que es super movida, que fue para aquí para allá, ...y observamos otros que están con las características cognitivas, con un diagnóstico que no recibía esa estimulación, o que tiene un padre con discapacidad o los dos... Se ve, se observa que esa estimulación temprana es fundamental.” Es un tema complicado. Madre 2, con sus tres hijos, tenía problemas en conseguir diagnósticos para sus hijos, por no saber lo que hacer. Después, “en el control de 18 meses, ...fui a hablar, y me dijeron que no, que las niñas no tenían nada a...pesar de que llevaba seis meses sin hablar.” Para ella, se pasó mucha confusión, y el tiempo después del parto de Felipe “era un caos. Solamente tenía la ayuda de [su] esposo y él viajaba mucho, entonces yo mantenía constantemente sola.”

Había una preponderancia de mujeres en posiciones de apoyo para estas jóvenes con autismo. La mayoría del personal en las escuelas Liwen y Ñielol fueron mujeres. Educadora 3, de Ñielol también noto que muchas de las madres de los estudiantes son “madres solteras.”

b. Objetivo 2: Identificar redes de apoyo social y profesional con las que cuentan las familias de jóvenes con autismo moderado y severo.

i. Hospital

El hospital de Temuco forma parte muy importante de la red de apoyo profesional para las familias. Neurólogos y neuropsiquiatras en hospitales dieron los diagnósticos de la Selena, la Elena E., la Elena P., y Felipe. A veces es difícil para los padres porque “hay mucho desconocimiento y no manejan la información que ellos pueden ir a un médico, que en el fondo les da claro un diagnóstico o cualquier información.” Profesionales del hospital incluyen “terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, en caso de ser necesario, fonoaudiólogo[s]”, psicólogos, psiquiatras. La atención en el hospital también puede apoyar a los padres: “la terapeuta nos ayuda a adaptarse a ciertas cosas de la casa. El psicólogo nos ayuda al manejo de emociones.”

Si un padre de un joven con autismo quiere pagar para recibir más atención porque las citas son infrecuentes, a veces tiene que desembolsar mucho dinero. Madre 1 dijo, “sería como cuatrocientos mil pesos mensuales, no puedo.” Además, no hay una gran cantidad de especialistas en Temuco y “en cuanto a la calidad de, es mejor en el hospital.”

ii. Escuela

La escuela probablemente brinda la mayor cantidad de apoyo a los familiares de jóvenes con autismo. Cada escuela tiene un equipo de especialistas (se puede ver la tabla para más información).

Escuela	Especialistas	Talleres
Liwen	Kinesiólogo Fonoaudiólogo Alumnos en práctica	Educacionales para los apoderados
Ñielol	Psicóloga Kinesiólogo Fonoaudiólogo	Para los padres: Autocuidado, Conversar sobre intereses de sus hijos, Intervención de otros profesionales
Arcoíris (Carahue)	Psicóloga Kinesiólogo Fonoaudiólogo Terapeutas Internos	De grupo para los estudiantes: El desarrollo de destrezas emocionales, control de impulsos, Yoga, Otras para profesores

Tabla 3. Información sobre los recursos de cada escuela. Es importante notar que esta información no es completa, así que esto solo es una muestra de las posibilidades.

En cuanto a la Teletón, todos tienen opiniones. Selena fue a Teletón y “le gustaba mucho ir a Teletón, que había muchas cosas de estimulación, estaba la piscina. A ella le gusta mucho el agua.” (M1) Educadora 1 dijo, “Tiene la Teletón, son todos super solidarios, pero el resto del año se olvidan un poco de todo el tema de la inclusión” y que “la gente se desborda de generosidades, se hace toda esta cruzada, pero es ese momento del año, no más.”

Sobre las redes de apoyo en general, Educadora 2 dijo, “Redes de apoyo no son suficientes, pero sí existen.”

c. Objetivo 3: Describir las estrategias que desarrollan las escuelas para contribuir a la socialización y desarrollo de destrezas de jóvenes con autismo

En primer lugar, “en Chile es difícil especializarse en autismo.” En ninguna de las clases o escuelas había una persona especializada en el autismo. Tampoco los entrevistados se refirieron mucho a “estrategias” específicas. No obstante, las escuelas sí tienen altas modificaciones y adaptaciones para estudiantes con autismo.

Una parte significativa de estas son las tecnologías que implementan las profesoras. En la escuela Ñielol, tienen los “GoTags” y en la escuela Arcoíris tienen los “tics,” y ambos funcionan para ofrecer imágenes para permitir comunicación alternativa en los estudiantes que no tienen lenguaje verbal. En la escuela Ñielol, libros con fotos y posters son integrales para ayudar con la comunicación y conciencia del horario. La escuela Liwen también implementa el uso del método ABA. Las gemelas Elena E. y Elena P. lo “han asimilado...con las tarjetas.”

En general, las escuelas intentan dar instrucciones a los padres para que ellos “refuercen en casa”. La comunicación entre los educadores y los padres es algo que enfatiza cada escuela. Por ejemplo, en la escuela Arcoíris, reuniones con padres incluyen la profesora, un kinesiólogo, un fonoaudiólogo, y, a veces, internos de universidad, y en Liwen también hay comunicación entre el terapeuta ocupacional y la kinesióloga y los padres.

Las actividades de las escuelas también son amplias y variadas. En Liwen, “por ejemplo, bailes, cumpleaños, celebran cumpleaños, ...celebran la navidad.” En Ñielol hay “un programa artístico,” un “programa de huerto,” y “programas interculturales” y en la escuela Arcoíris hay salidas educacionales, “un grupo de baile folklórico,” y equipos de baloncesto y fútbol. Es posible que los estudiantes con autismo severo o moderado no van a participar en cada actividad, pero Madre 1 aprecia las actividades porque permiten que su hija, Selena, puede “cambiar ambientes, estar con otros niños.”

Cuando se pregunta respecto a la socialización de los estudiantes autistas en específico, hablaron sobre como los estudiantes “son tan diversos.” Educadora 1 tiene “unas gemelas [Elena E. y Elena P.] que entre ellas hay una diversidad de aprendizaje. Entonces con una me sirve los videos, pero con la otra me sirven el material concreto, la estimulación sensorial.” Por supuesto “Es difícil comunicarse con un niño con autismo que tu no conoces porque no sabes...que quiere decir, o lo que necesita,” entonces, la comunicación entre las profesoras y los estudiantes autistas tiene alta importancia para ellos.

Cada educadora mencionó también una parte laboral de su escuela. Hay terapia ocupacional en las escuelas Liwen y Ñielol. La escuela Liwen tiene un taller laboral y en terapia ocupacional “trabajan en el área más vocacional que requieran algunos oficios, ...que pueden ir conociendo algunas técnicas para hacer diversas actividades”. La colocación en trabajos es importante para cada escuela, pero cuando hay un estudiante que no va a trabajar, en la escuela

Arcoíris, hay “unas modalidades de pasantías, pasantías internas [que] por ejemplo apoyan a un aula, como el caso del trabajo de los asistentes del aula.” En todas las escuelas, los estudiantes pueden asistir hasta los 26 años, pero después de la escuela “Muchas se quedan en casa.”

Para caracterizar las escuelas, Madre 2 describió la escuela Ñielol como “más técnico” y la escuela Liwen como “más cercana, con las tías.” En Liwen se hacen “plan[es] individual[es] de trabajo” pero “lo que trata[n] de hacer en general las profesoras, es agruparlos” y en Ñielol hacen “todo el trabajo en grupo” y trabajan mucho para que el estudiante “sea activa participante.” En Liwen se individualiza más y para ciertos estudiantes usan “trabajo concreto del medio del juego, videos, cosas estímulos,” es especialmente importante para ellos “conocer al alumno.” Por otro lado, en Ñielol se enfocan en estrategias para que “a través de canales ellos tengan las posibilidades de aprendizaje,” están “centradas en autonomía” para que los alumnos tengan una “mejor calidad de vida.” La escuela Arcoíris, de una comuna más rural, incorpora Entonces, hay diferentes puntos de vista de cada escuela.

Hay una diversidad de estrategias y propósitos principales entre las escuelas, aunque las escuelas tienen la socialización de sus estudiantes, la comunicación con familiares, las actividades estimulantes, y el apoyo laboral en común.

ii. Los análisis

a. Objetivo 1: Describir factores que dificultan el proceso de integración social de jóvenes con autismo.

El ambiente de la familia es algo crítico del proceso de integración y del proceso de aprendizaje en general, y por eso, es un área que puede fallar el niño con autismo. Se ha visto que hay, en general, mucha presión en la familia que resulta en madres solteras y una tendencia, para unos, de perder interés en la educación de sus hijos. Esta presión existe porque, en este sistema, los padres tienen muchas responsabilidades e necesidades en relación a sus hijos con autismo.

En cuanto a las reacciones del público, los criterios del estigma de muchas de los sistemas teóricos revisados previamente, sí están presentes. Goffman describe el estigma como

“un atributo que desacredita profundamente” (Goffman, 1963) que causa que personas ven el estigmatizado como “contaminado.” Esto es particularmente importante porque la palabra “enfermo” y el concepto de la enfermedad tiene mucho que ver con contaminación, y un sentido vago de asco puede informar las interacciones. El autismo ha tenido una historia interesante con la enfermedad con la falsa conexión con las vacunas.

La manera en que las personas miran a los estudiantes en este estudio puede ser conectada a la dimensión de “peligro” de Jones et al (1984). Esta manera diferente de reaccionar demuestra que las personas no son cómodas. Quizás no tienen sentimientos de amenaza, pero el desasosiego de ellos es notable y hace obvio que los estudiantes de estas escuelas son “personas etiquetadas, [y] están colocadas en categorías distintas para realizar un grado de separación entre “nosotros” y “ellos”.” como dijo Link y Phelan (2001).

En conjunto, todos estos aspectos del estigma que son vinculadas con la discapacidad indican que sí, hay un problema significativo. Hay una separación mental entre el público y las personas con discapacidades, y cuando hay una separación mental, siempre formará una separación física.

Es importante notar, sin embargo, que mucho de esto viene de una “falta de información, falta de conocimiento” como dijo Educadora 1, pero hay un ciclo en la formación de este sistema de desconocimiento y estigma. El desconocimiento causa las reacciones de las personas, las personas se asustan y se miran porque son diferentes, y este desconocimiento y estas barreras mentales causan la separación. Ambientes privados y específicos son construidos, y eso solo ayuda a reforzar el concepto de la separación y hacer que personas no necesitan confrontar su desconocimiento.

b. Objetivo 2: Identificar redes de apoyo social y profesional con las que cuentan las familias de jóvenes con autismo moderado y severo.

Respecto al objetivo 2, que busca identificar las redes de apoyo, es posible apreciar que este desconocimiento podría haber creado ciertos problemas de recursos que existen en el sistema ahora. Por ejemplo, Educadora 4 de la escuela Arcoíris, una psicóloga interna de la escuela solo puede reunir con los estudiantes que necesitan atención individual 45-60 minutos cada semana. Las citas con especialistas en el hospital ocurren una vez al mes, una vez cada dos

meses, o una vez cada tres meses. Madre 2 tiene problemas con las citas porque tiene tres hijos y no puede tener las citas en el mismo día. Aunque hay estas especialistas en las escuelas y en el hospital, todos los tratamientos para el autismo son exigentes. Lovaas construyó un tratamiento que toma “cerca de 40 horas semanal” (Mandel, 2018). Aunque no todos los diferentes tratamientos exigen este nivel de tiempo y tiempo 1:1 con un profesional, todos toman tiempo, recursos, y trabajo profesional, estos no siempre están presentes en este sistema.

c. Objetivo 3: Describir las estrategias que desarrollan las escuelas para contribuir a la socialización y desarrollo de destrezas de jóvenes con autismo.

Aunque no oí mucho de las estrategias y los tratamientos específicos, no significa que partes de los tratamientos no fueron usadas. Esto es muy obvio en la prevalencia de sistemas alternativos de comunicación, con los “GoTags” y los “tics.” Este es el mismo sistema que estudiaron Huaiquién Billeke y Mansilla Sepúlveda en su estudio en Temuco. Ellos recomendaron especialmente el uso de imágenes para establecer “un ambiente, ordenado, claro y predecible” (Huaiquién Billeke y Mansilla Sepúlveda, 2011), y eso fue exactamente lo que tiene la escuela Ñielol con su prevalencia de posters e imágenes en clase.

Partes del sistema IDR (Intervención para el Desarrollo de Relaciones) muestran las educadoras cuando dicen que trabajan mucho para conocer a sus estudiantes porque conocer y establecer una conexión con el estudiante es reforzar destrezas comunicativas y sociales.

El sistema ABA, o Análisis Conductual Aplicado, que es el sistema que tiene la mayor evidencia científica que apoya su efectividad, se basa en conceptos de conductismo operante. Educadora 2 de la escuela Ñielol pide que los padres “refuerzan en casa” para que los incentivos y la atención no se pierdan en el tiempo fuera de escuela. Además, madre 1, con sus gemelas Elena E. y Elena P., usó el sistema ABA

En vez de implementar solo uno o dos estrategias diferentes, las educadoras implementan una variedad de ellas y trabajan mucho con flexibilidad y adaptación.

No obstante, un lugar en este sistema que no funciona bien con la ciencia es el ámbito de los jóvenes. El tratamiento EIBI, o Programas Intensivos de Intervención Cultural, se usa porque es muy importante que el niño recibe estimulación desde una temprana edad. Educadora 2 notó que hay diferencias notables entre niños con los mismos diagnósticos que han recibido

intervenciones tempranas y los que no los han recibido. Educadora 4 de Arcoíris también dijo que el ambiente fuera de la escuela para algunos estudiantes no es muy estimulante y no es suficiente para ellos. Madre 2 dijo que tenía problemas para conseguir conocimiento sobre los diagnósticos de sus hijos, y eso significa que ellos entraron en escuela más tarde.

Por lo general, las falencias del sistema son la insuficiencia de conocimiento, y la insuficiencia de atención individual para los jóvenes con autismo.

10. Conclusiones

Esta investigación fue hecha con el propósito de comprender las vivencias de jóvenes con autismo moderado y severo que asisten a escuelas especiales de la comuna de Temuco. Se entrevistaron familiares y educadoras de estos jóvenes para lograr tres objetivos. En relación al primero, sobre las dificultades que enfrentan los jóvenes con autismo en la integración, se encontraron ciertas limitaciones del sistema de apoyo y educación de ellos, y una sociedad que desconoce a ellos y les estigmatiza. Del segundo objetivo de describir las redes de apoyo social y profesional para los familiares, se hizo una lista de recursos que incluye las profesionales del hospital y las especialistas y profesores en las escuelas. No obstante, hay una falta de información sobre la discapacidad en general que hace más difícil el proceso de diagnosticar y las redes no son completas. Finalmente, con la meta de identificar las estrategias que utilizan escuelas especiales para apoyar la socialización y desarrollo de destrezas, se conocieron las tecnologías para comunicación alternativa, las modificaciones que hace cada educadora para poder acercar a sus alumnos con autismo, y la comunicación crítica entre padres y educadores.

Hay muchas cosas buenas y también limitaciones en el sistema de apoyo, educación, y atención médica para estos jóvenes con autismo en Temuco actualmente. Se demuestran esfuerzos gigantes de muchos profesores, especialistas, y familiares, pero

Limitaciones

Una limitación fundamental de este estudio es la dificultad de hacer contactos con padres y educadores de jóvenes con autismo. La población con autismo en Temuco no es tan grande ni tan fácil de encontrar. Es notable que solo entrevisté a mujeres, no hombres. La mayoría de

profesionales en este campo son mujeres, pero no he incluido una perspectiva valiosa en este estudio.

Otra limitación de este estudio fue la implementación de las entrevistas. Las entrevistas fueron semi-estructuradas, entonces a veces olvidé plantear una pregunta o no recibí una respuesta completa, pero fui distraída por otra cosa. Intenté no influir las respuestas de los entrevistados, pero las entrevistas fueron informales. Es posible, aún probable que mis reacciones y mis preguntas influyeran lo que los entrevistas compartieron conmigo. El uso de las grabaciones también creó unos problemas porque las entrevistas fueron hechas en cafés u otros lugares ruidosos, y entonces a veces no fue posible transcribir toda la entrevista o información fue perdida.

Finalmente, mi proceso de análisis no ocurrió sin parcialidad. Intenté presentar los resultados en una manera justa, pero, por supuesto, ya tenía impresiones de ir a las escuelas y mirar e interactuar con los entrevistados. Además, la información nunca fue completa. Hay mucho más para aprender, muchas cosas que este estudio saltó sobre.

11. Bibliografía y fuentes consultadas

David, L. (2015). Social Identity Theory (Tajfel, Turner). *Learning Theories*. Obtenido de

<https://www.learning-theories.com/social-identity-theory-tajfel-turner.html>

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2016). *Trastornos del espectro autista*. Bethesda, MD: Instituto Nacional de la Salud Mental

Edelson, S. (n.d.) *Structured Teaching—The TEACCH Method*. Obtenido de

https://www.autism.com/treating_TEACCH

Galdames Alarcón, C., Morales Olate, A. (n.d.). Estereotipias motoras y verbales en personas con rasgos clínicos autistas de escuelas especiales de Temuco. *Revista científica de educación, Facultad de educación, Universidad Mayor*, 157-168.

Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35, 257-261.

Goffman, E. (1963) *Stigma* [PDF file]. London: Penguin. Obtenido de

<https://www.freelists.org/archives/sig-dsu/11-2012/pdfKhTzvDli8n.pdf>

Gracia-Bafalluy, M., Almodévar, M. (n.d.) AUTISMO, ESTIGMA Y EXCLUSIÓN. *Asociación Autismo Huesca*.

Huaiquién Billeke, C., Mansilla Sepúlveda, J. (2011). La mirada mental de niños autistas que asisten a escuelas públicas de la ciudad de Temuco, Chile. *Rierche di Pedagogia e Didattica*, 6.

Kanner, L. (1943). Trastornos del contacto afectivo (T. Sanz Vicario, trans.). *Nervous Child*, 2.

http://www.ms.gba.gov.ar/ssps/residencias/biblio/pdf_Psico/Kanner.pdf

Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.

Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., y Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 511-541. Obtenido de

<https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/30/3/511/1933054>

Mandal, A. (2018, Agosto 23). Historia del autismo. *News Medical Life Sciences*. Obtenido de

[https://www.news-medical.net/health/Autism-History-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Autism-History-(Spanish).aspx)

Ministerio de Educación de Chile (2008). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia*. Santiago de Chile: Unidad de Educación Especial, ISBN 978-956-292-209-8

Ministerio de Educación del Gobierno de Chile (2015). *Diversificación de la enseñanza: Decreto N°83/2015*. Santiago de Chile: Unidad Educacional Especial.

Ministerio de Educación del Gobierno de Chile. *Decretos*. Obtenido de

<https://especial.mineduc.cl/normativa/decretos-e-instructivos/>

Ministerio de Salud del Gobierno de Chile (2011). *Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Santiago de Chile: MINSAL, ISBN 978-956-8823-99-3.

Schumann, C. M., Barnes, C. C., Lord, C., y Courchesne, E. (2009). Amygdala Enlargement in Toddlers with Autism Related to Severity of Social and Communication Impairments. *Biol Psychiatry*. 66(10), 942-949. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2795360/>

Vásquez, B. & del Sol, M. (2017). Características Neuroanatómicas del Síndrome de Asperger. *International Journal of Morphology*. 35(1), 376-385. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100060

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.

Zegarra-Valdivia, J., Chino Vilca, B. (2017). Mentalización y teoría de la mente. *Rev Neuropsiquiatr*, 80(3), 189-199.

12. Los anexos

Se adjuntan los anexos en otro documento.