

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Antropología

**Autismo: Estudio sobre la comunicación no verbal en la Escuela y
Fundación San Nectario.**

Profesor guía: Claudia Arellano Hermosilla

Tesista/estudiante: Jocelyn Alejandra Peralta LLanos

Tesis para optar al grado de licenciado en antropología

Tesis para optar al título de antropóloga

Santiago, 2020

Dedicatoria

Dedico esta tesis a mis hermanos, quienes despertaron en mí el interés sobre el tema del autismo y me enseñaron que una condición mental, no es sinónimo de discapacidad, sino que realmente la discapacidad nace en la ignorancia e indiferencia de los demás.

Agradecimientos

Gracias a mi familia por el apoyo incondicional que me han brindado desde siempre y en especial quiero agradecer a mis hermanos Felipe y Alejandro quienes, con su condición autista, no tan solo me enseñaron a ver la vida desde otra perspectiva, sino también me inspiraron en un tema que para el campo de antropología social ha sido poco estudiado. Este hecho gesto en mí un gran temor, porque significó un desafío personal tanto en el área académica como humana.

Por otro lado, también quiero agradecer a las tres madres entrevistadas que me brindaron un espacio muy emotivo y especial. Para entender sus diferentes realidades que viven día a día con su hijo autista, demostrándome que el amor, lo es todo para una madre.

Resumen

El trastorno del espectro autista es una condición mental que afecta el desarrollo normal de las capacidades sociales, comunicativas y conductas estereotipadas o normadas por la sociedad. En su mayoría las personas quienes presentan esta condición pueden presentar un uso limitado del lenguaje verbal e incluso su ausencia total, a diferencia del lenguaje no verbal que se encuentra presente en todos los casos. Por esta razón, es que tanto los padres como familiares presentan mayor atención a la comunicación no verbal que transmiten las personas autistas por medio de los movimientos corporales o gestuales.

Este trabajo de investigación pretende estudiar el tipo de lenguaje utilizado en tres casos diferentes de jóvenes autistas pertenecientes a la Escuela y Fundación San Nectario que se encuentren entre las edades de los 17 y 20 años de edad que presenten diferentes modos de comunicación tanto verbal como gestual.

Palabras Clave:

Autismo, madres cuidadoras, lenguaje no verbal.

Índice

Introducción.....	8
Capítulo 1 : Antecedentes sobre el autismo y sus precursores.....	9
Capítulo 2 : La definición del Autismo en la actualidad.....	11
Capitulo 3: La OMS y el trastorno del espectro autista (TEA)	15
Capitulo 4 : La controversia entre las vacunas y el autismo	17
Capítulo 5 : La salud mental y la prevalencia del autismo en Chile.....	18
Capítulo 6 : Historia y Antecedentes sobre la Escuela y Fundación San Nectario	21
Capítulo 7 : Problematicación y objetivos	24
Problemática:	24
Justificación del tema:.....	25
Pregunta de investigación:	26
Objetivo General:.....	26
Objetivos Específicos:.....	26
Capítulo 8 : Hipótesis.....	27
Capítulo 9: Marco Teórico	28
El autismo y su lenguaje atípico:	29
Otros trastornos de la comunicación en el Autismo:	31
Terapias actuales utilizadas en Autistas:.....	34
Definición del lenguaje y su origen:	36

Lenguaje no verbal:	41
El rol de las mujeres como cuidadoras:	46
Capítulo 10 : Marco Metodológico.....	47
Justificación del método cualitativo:	48
Métodos y técnicas de recolección de datos:.....	49
La etnografía:.....	49
Entrevistas semi – estructuradas:.....	49
Literatura técnica y no técnica:.....	50
Método de análisis:	51
Justificación del plan de análisis:	52
Universo y Muestra:.....	52
Selección de muestras:	53
Capítulo 11 : Análisis y presentación de los resultados.....	54
Estudio etnográfico en la escuela y fundación San Nectario:	54
Espacio:	54
Sala de clase:	56
A la hora del desayuno:.....	57
Recreo:	57
La descompensación:	58
La convivencia escolar y el sentido del humor neuroatípico:	59
Actividades dentro del establecimiento:	60

“Pintando Vacas”:	60
Día de la familia:	61
Actividad física, “La red”:	62
Actividad física fuera del establecimiento, “Hidroterapia”:	63
Segunda visita al taller de Hidroterapia	64
Falsa Inclusión	67
Antecedentes y tipo de lenguaje presentado en los tres jóvenes autistas	68
Impacto del diagnóstico “Autismo”	70
Conducta neuroatípica en el hogar	72
Desarrollo en el ámbito escolar	75
Las técnicas, tratamientos y terapias utilizadas en el autismo	77
Las falencias en sistema de salud pública y la inserción social	82
Teorización:	88
Capítulo 12 : Conclusión y reflexiones finales	103
Bibliografía:	108
Películas:	120
Anexos	121
Pauta de entrevistas	121
Matriz de conceptos y sistematización de datos:	122
Fotografías de algunas actividades realizadas por la escuela San Nectario:	124

Introducción

El presente estudio se construyó con el fin de visibilizar la gran complejidad que presentan los jóvenes autistas, al momento de querer interactuar o comunicarse con los demás y las consecuencias que provoca en su entorno familiar.

Para este estudio se realizó un seguimiento de tres casos diferentes; El primer caso se centra en un joven de 17 años, diagnosticado con autismo severo, que presenta ausencia total de lenguaje verbal y solo se comunica a través del lenguaje no verbal. El segundo caso trata sobre un joven de 19 años, diagnosticado con autismo y trastorno desintegrativo del desarrollo, que manifiesta lenguaje verbal funcional y lenguaje no verbal. En el tercer caso se encuentra un joven de 20 años que presenta el diagnóstico de autismo por “X” frágil, que cuenta tres formas de lenguaje; Verbal, no verbal y pictográfico.

A partir de estos tres casos se pretende identificar las adaptaciones o modificaciones que presenta el lenguaje no verbal empleados por los tres jóvenes autistas en el contexto familiar y escolar. Por lo que, este estudio tendrá una perspectiva antropológica social con un enfoque cualitativo que pretende explicar el fenómeno social de una manera descriptiva y exploratoria, debido a que los estudios sobre la comunicación no verbal, siguen siendo una ciencia reciente y muy controvertida, que está en constante discusión y cambio por parte de la psicología, antropología, psiquiatría, etología y sociología (Davis, 2010).

No obstante, durante el desarrollo de este estudio se recurrió a conceptos y clasificaciones provenientes de la semiótica, lingüística, sociología, antropología, psicología y psiquiatría, que permiten dilucidar y describir ciertos conceptos claves empleados en este estudio. Por esta razón, este estudio se desarrolla en doce capítulos, que pretenden explicar el origen del concepto “Autista”, sus antecedentes generales, las controversias que existen hasta el día de hoy, la relación del autismo y la salud mental en Chile, los antecedentes generales sobre la

institución escolar San Nectario, el diseño de investigación, enfoque, metodología y marco teórico que sustentan el estudio. Finalizando con el análisis de los resultados y reflexiones finales.

Capítulo 1 : Antecedentes sobre el autismo y sus precursores

La primera vez que se utilizó el término autismo, fue en la obra del psiquiatra suizo Eugen Bleuler titulada “Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien”, que fue publicada en alemán en 1913 y posteriormente traducida al inglés en 1950. En esta obra se describe el autismo como un síntoma de la esquizofrenia, que consistía en la ausencia del paciente ante el mundo externo u objetivo, encontrándose inmerso en su mundo interior acompañado por alucinaciones que despersonificaban y aislaban al paciente en su propio mundo (Cuxart, 2000).

En 1943 aparece el estudio del psiquiatra estadounidense Leo Kanner, quien hizo un estudio a un grupo de 8 niños y 3 niñas que compartían la misma dificultad en el área social, la cual consistía en una incapacidad de relacionarse con los demás. Sin embargo, cada caso tenía sus peculiaridades, dentro de las cuales Kanner identificó ciertas alteraciones en las áreas del lenguaje, comunicación y comportamiento (Cuxart, 2000).

En el área del lenguaje y comunicación descubrió que un grupo de niños presentaban un lenguaje con reiteración de ciertas palabras y una capacidad para entender el lenguaje desde su literalidad siendo incapaces de entender el lenguaje metafórico, otro grupo de niños presentaban la ausencia total del lenguaje (Cuxart, 2000).

En el área del comportamiento Kanner, encontró que ciertos niños presentaban el deseo ansioso por mantener la invariabilidad de su entorno y rutinas diarias, fijando un orden monótono, también observó que la mayor parte de los niños tenía una forma de caminar rudimentaria, mientras que las habilidades que requerían mayor concentración entre mano-ojo eran desarrolladas con mayor facilidad y manejo (Cuxart, 2000).

Estas características encontradas por Kanner, dieron origen a la definición del autismo clásico como síndrome. Un año más tarde aparece el psiquiatra austriaco Hans Asperger que descubrió que existían algunos autistas que presentaban mayor rendimiento y funcionalidad cognitiva a diferencia del estudio de Kanner que presentaban retraso mental. Esto permitió dar origen a una nueva categoría de autistas llamados Asperger (Cuxart, 2000)

En la década de 1960 aparece el nuevo estudio del psicoanalista Bruno Bettelheim quien afirmaba que la conducta autista se debía a la relación que tenían los niños con su madre conociéndose como las “madres frigorífico” que tenían una relación poco afectiva con sus hijos. Esta idea fue muy controversial, debido a que provoco que muchos padres se culparan a sí mismos por la conducta de sus hijos (Baron-Cohen, 2008)

No obstante, en 1978 aparece la figura del psiquiatra infantil Michael Rutter quien a través del estudio epidemiológico pudo identificar la prevalencia del autismo como 4 por cada 10.000 habitantes. Esto permitió que el autismo se presentara como una patología mental independiente de la esquizofrenia. Lo que permitió descartar la teoría de las madres frigorífico de Bettelheim a través de los fundamentos ambientales y genéticos obtenidos con el estudio de Rutter. Sin embargo, en 1983 la teoría de Bettelheim fue tomada nuevamente por el etólogo Niko Tinbergen quien especulaba que cualquier tipo de trauma durante la niñez, tendría repercusiones negativas en el apego con sus padres y podría gestar una conducta autista, pero estas especulaciones no tuvieron mucha aceptación entre los académicos y fue desechada.

Más tarde en la década de 1980 también surgió otro estudio epidemiológico realizado por la doctora y psiquiatra social Lorna Wing quien demostró que el trastorno del espectro autista era más común de lo que se pensaba en aquel tiempo y sugirió que 1 de cada 500 niños presentaba autismo (Baron-Cohen, 2008)

Finalmente, a mediados de 1990 se añadieron dos nuevas subcategorías al espectro autista, el autismo atípico que consiste en presentar solo algunos rasgos autistas y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado que “se caracteriza por una pérdida clínicamente significativa de las habilidades ya adquiridas” (Cuxart, 2000, p.24)

Capítulo 2 : La definición del Autismo en la actualidad

Actualmente según la asociación americana de psiquiatría (2014) el asperger deja de considerarse como un diagnóstico diferencial de autismo y es asignado como autismo de menor grado de afectación. Por tanto, el asperger y el autismo son considerados bajo la misma clasificación diagnóstica del trastorno del espectro autista.

El autismo o trastorno del espectro autista es definido por los criterios de diagnóstico que caracterizan el autismo como un trastorno al neurodesarrollo que dificulta o deteriora la comunicación e interacción social recíproca y posee patrones de conductas estereotipadas y restrictivas. Estos síntomas están presentes desde la primera infancia, es decir desde los 12 a 24 meses de vida. No obstante, estos síntomas pueden estar siendo enmascarados por las condiciones y el contexto en que vive el individuo (Asociación americana de psiquiatría, 2014)

Las manifestaciones de este trastorno pueden variar según algunos factores como el nivel de gravedad de la afectación, el nivel de desarrollo y la edad cronológica. Por ende, el término “Espectro” (Asociación americana de psiquiatría, 2014)

El grado de afectación de este trastorno es clasificado en 3 niveles diferentes que se distinguen por el grado de autonomía o independencia del individuo. Entre mayor sea el grado de afectación, mayor será el nivel de ayuda que necesita para desempeñar las diferentes actividades diarias. En el siguiente cuadro se clasifican los grados de afectación, de acuerdo a la comunicación y conducta.

Tabla 1: Niveles de afectación del trastorno del espectro autista

Nivel de Gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
+ Grado 3 (Necesita ayuda muy notable)	En este grado de afectación las deficiencias en las aptitudes de comunicación social, tanto verbal como no verbal son más severas y causan que el individuo presente una mínima apertura social.	En este grado de afectación la inflexibilidad del comportamiento está más presente, provocando crisis de ansiedad en el individuo y la creación de rutinas inoperantes.
+/- Grado 2 (Necesita ayuda notable)	En este grado se presenta una deficiente comunicación verbal y no verbal, basado en interacciones sociales limitadas y de respuestas reducidas.	En este grado de afectación la inflexibilidad del comportamiento dificulta al individuo a adaptarse a entornos nuevos o cambios repentinos que interfiere con el funcionamiento en diversos contextos, provocando crisis de ansiedad.
- Grado 1 (Necesita ayuda)	En este grado de afectación el individuo no necesita ayuda in situ para lograr iniciar una interacción social, pero los intereses y respuestas que desarrolla en la interacción social habitualmente no tienen éxito por ser excéntricas o atípicas.	En este grado de afectación la inflexibilidad del comportamiento no es tan aguda como en los grados anteriores, pero dificulta al individuo alternar sus diferentes actividades, lo que afecta su autonomía y desempeño de sus diferentes capacidades.

Nota: Los grados de afectación del trastorno del espectro autista están clasificados y diferenciados por el nivel de autonomía que tiene cada individuo, siendo el grado 1 el de menor severidad y donde se encuentran los individuos de mayor desarrollo intelectual y de comunicación. Esta tabla ha sido citada de: Asociación americana de psiquiatría, 2014, manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DMS-5®), 5ª Ed. Arlington, VA, p.52.

Es importante destacar que un grupo muy pequeño de individuos con este trastorno pueden conseguir un trabajo independiente a edad adulta, que se adapte a sus necesidades, intereses y capacidades. Por ende, los individuos que tienen mayor desarrollo intelectual, social y lingüístico tienen mayores oportunidades de alcanzar una vida independiente, que aquellos que presentan mayor grado de afectación de este trastorno.

En los últimos años el autismo ha ido en aumento en diferentes países, llegando cerca del 1% de la población, con estimaciones similares en niños como en adultos. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014) Este aumento también puede explicarse porque con el trascurso del tiempo los métodos y criterios de diagnósticos son más eficientes y eficaces para un temprano diagnóstico. (Firth, 2004)

Otras de las características que presenta este trastorno es la frecuencia con la que afecta al sexo masculino es cuatro veces mayor que en el sexo femenino. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014) Hasta ahora no se conoce concretamente la prevalencia de esta condición sobre los varones que en las mujeres. (Firth, 2004)

Por otro lado, el trastorno del espectro autista ha sido asociado a algunos factores ambientales y genéticos que podrían explicar la incidencia y aumento de este trastorno en la población. Dentro del factor ambiental se encuentran padres de edad avanzada que aumentaría las probabilidades de concebir a un hijo con este trastorno, el bajo peso al nacer del bebé o una exposición al valproato, tratamiento que es asignado a personas con crisis epilépticas.

En el factor genético y fisiológico se encuentran:

“Las estimaciones de la heredabilidad del trastorno que varían entre un 37 y más del 90% basándose en la tasa de coincidencia entre gemelos. Actualmente, hasta el 15% de los casos del trastorno del espectro autista parece asociarse a una mutación genética conocida en las variantes del gen *Novo*”. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.56-57).

A continuación, se nombrarán los tipos de diagnóstico diferencial dentro del trastorno del espectro autista y sus principales características.

- 1- El síndrome de Rett
- 2- Mutismo selectivo
- 3- Trastornos del lenguaje y comunicación social pragmático
- 4- Discapacidad intelectual
- 5- Trastorno de movimientos estereotipados
- 6- Trastorno por déficit de atención o hiperactividad
- 7- Esquizofrenia

De acuerdo a la especificidad diagnóstica, algunos de estos diagnósticos están asociados a ciertos factores genéticos, médicos, de exposición ambiental y de afecciones al neurodesarrollo.

Tabla 2: Especificidad diagnóstica según factores asociados

Genético	Médico	Exposición ambiental	Afecciones adicionales al neurodesarrollo
• Síndrome de Rett • Síndrome del X frágil • Síndrome de Down	• Epilepsia	• Valproato • Síndrome alcohólico fetal • Bajo peso al nacer (prematureo)	• Trastorno por déficit de atención o hiperactividad • Trastorno del desarrollo de la coordinación • Trastornos disruptivos • Trastornos de control de impulsos y conducta • Trastornos de ansiedad • Depresión • Bipolaridad • Trastornos de Tic • Trastorno de Tourette • Autolesiones • Trastorno de la conducta alimentaria • Trastorno de la excreción • Trastorno del sueño

Nota: Esta tabla ha sido creada a partir de los datos obtenidos por: Asociación americana de psiquiatría, 2014, manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DMS-5®), 5ª Ed. Arlington, VA, p.53.

Capítulo 3: La OMS y el trastorno del espectro autista (TEA)

La organización mundial de la salud (OMS) en el 2019 presenta el trastorno del espectro autista como un trastorno caracterizado por una alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje con un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Este trastorno puede presentarse durante los primeros 5 años de vida y puede perdurar hasta la edad adulta. En algunos casos este trastorno puede presentarse con afecciones comórbidas como; epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad. Asimismo, el nivel intelectual o CI puede variar de acuerdo al grado de afectación con que se presente dicho trastorno.

Por otra parte, la OMS evidencia a través de la ciencia que el autismo puede deberse a posibles causas genéticas y ambientales, que favorecen la aparición de este trastorno y que la vacuna triple vírica y vacunas inactivadas del conservante Tiomersal o de adyuvantes con aluminio no incrementan dicho riesgo.

Otra de las características que presenta el trastorno del espectro autista es que una vez que se hayan identificado los signos de tal trastorno, es importante que se le ofrezca al niño y la familia información sobre los servicios pertinentes, como derivación de especialistas y ayudas o guías prácticas que puedan orientar a los padres sobre el TEA. Estas intervenciones son necesarias debido a que el TEA, no presenta una cura conocida y las intervenciones psicosociales y programas de capacitación son fundamentales en la rehabilitación y calidad de vida de la persona con autismo como su familia. (OMS, 2019)

Muchas veces las personas que presentan TEA suponen una carga emocional y económica para sus familias, que es expresado en la dificultad de acceso a servicios y seguros sociales insuficientes en la rehabilitación y tratamiento de la persona con TEA. Por ende, es importante que las personas con TEA tengan un empoderamiento al igual que sus

cuidadores/as de poder acceder a distintos apoyos que se ven afectados por objeto de estigmatización y discriminación que incluye una privación injusta de atención sanitaria, en la educación y en oportunidades para participar en sus comunidades. Asimismo, la OMS trabaja en tres aspectos importantes con respecto a los derechos y necesidades que buscan promover una salud y bienestar óptimo para personas con TEA. 1- Busca contribuir en el compromiso de los distintos gobiernos que deben realizar actividades promocionales con respecto al autismo, 2- Busca proporcionar orientación para la creación y formulación de nuevas políticas y planes de acción que permita el acceso de personas con TEA en un marco más general que de salud mental y discapacidad, 3- busca nuevas estrategias que permitan evaluar a grandes escalas el trastorno del espectro autista y otros trastornos del desarrollo para su pronta prevención y orientación. (OMS, 2019)

Otro punto importante a considerar es la estimación que tiene la OMS con respecto a la prevalencia del autismo en la población es 1 por cada 160 niños. No obstante, la CDC (Centers for Disease Control and Prevention) presenta estudios propios que difieren de este dato y estiman que 1 de cada 54 niños presenta el trastorno del espectro autista.

Periodo de estudio y vigilancia del autismo y las discapacidades del desarrollo	Red de vigilancia del autismo y las discapacidades del desarrollo (ADDM)	Prevalencia por cada 1000 niños	Prevalencia de 1 en X niños
1992-2000	6	6.7 (4.5-9.9)	1 en 150
1994-2002	14	6.6 (3.3-10.6)	1 en 150
1996-2004	8	8.0 (4.6-9.8)	1 en 125
1998-2006	11	9.0 (4.2-12.1)	1 en 110
2000-2008	14	11.3 (4.8-21.2)	1 en 88
2002-2010	11	14.7 (5.7-21.9)	1 en 68
2004-2012	11	14.5 (8.2-24.6)	1 en 69
2006-2014	11	16.8 (13.1-29.3)	1 en 59
2008-2016	11	18.5 (18.0-19.1)	1 en 54

Nota: Esta tabla ha sido creada y adaptada a partir de los datos entregados por: Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2000-2016, Identified prevalence of Autism Spectrum Disorder.

Con respecto a la situación de la epidemiología del autismo en países medios y bajos es desconocida porque no presentan estudios propios que indiquen la cantidad del autismo en la población de acuerdo a región o país. (OMS, 2019)

Capítulo 4 : La controversia entre las vacunas y el autismo

Durante estos últimos 22 años desde que fue publicada la revista británica “The Lancet” sobre los efectos adversos de la vacuna triple vírica en una serie de casos correspondientes a un grupo de 12 niños entre los 3 a 10 años de edad. Los cuales presentaron signos gastrointestinales y trastornos del desarrollo. Estos cuadros sintomáticos abarcaban desde la hiperplasia nodular linfoide, úlceras, trastornos neurológicos como encefalitis posviral, psicosis desintegrativa y autismo (Segura, 2012)

Los síntomas presentados en este grupo de niños sugerían como consecuencia la vacuna triple vírica (Segura, 2012) Este acontecimiento tan particular fue publicado por el médico Andrew Wakefield como un informe preliminar en la revista “The Lancet” la cual se basa en la hipótesis de que la vacuna triple vírica podría provocar alteraciones intestinales como neuropsiquiátricas. Esto generó una gran controversia sobre el uso de esta vacuna y muchos padres realizaron demandas de indemnización, apoyadas por el doctor Wakefield. Sin embargo, en febrero del 2004, la revista “The Lancet” fue denunciada a través de los periódicos que acusaban al doctor Wakefield de fraude por conflicto de intereses. (Segura, 2012)

Seis años más tarde, la institución General Medical Council decidió aceptar los cargos sobre esta controvertida investigación y expulso a los doctores Wakefield y Walker-Smith por su grave conducta. La institución solo consideró un caso de los cuales presento la investigación del doctor Wakefield que presento autismo regresivo. Finalmente se descubrió que la investigación de Wakefield se había diseñado y financiado para contribuir a las demandas en contra de los fabricantes de la vacuna triple vírica. En la cual la selección del grupo de niños

estudiados fue predeterminada, ya que fue mediante las organizaciones que estaban en contra de la vacuna (Segura, 2012)

Este caso de fraude controvertido tuvo que tomar los cargos la revista “The Lancet” asumiendo las graves consecuencias que tuvo la publicación del estudio de Wakefield. (Segura, 2012)

Hasta el día de hoy, las consecuencias sobre este controversial estudio realizado por Wakefield en 1998 han provocado que muchos padres se nieguen a vacunar a sus hijos.

Estas ideas son alimentadas por ciertos factores como la edad en que se realiza la vacunación triple vírica y la edad en la cual se detecta el autismo por primera vez que se establece entre los 24 meses de vida y el segundo factor es que una gran parte de los casos de autismo presentan una regresión evolutiva tras un inicio aparentemente normal (Firth, 2004)

No obstante, estamos muy lejos de encontrar una respuesta concreta sobre las posibles causas del autismo y que factores provocan su aparición.

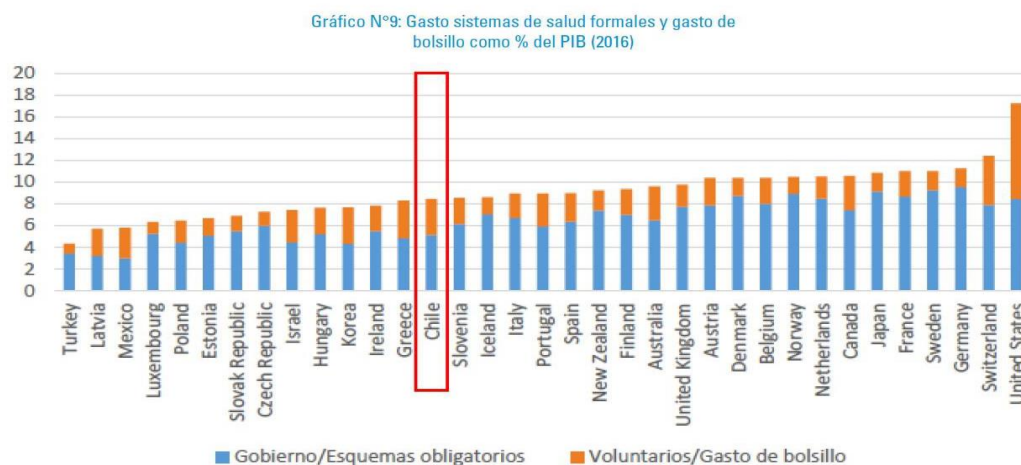
Capítulo 5 : La salud mental y la prevalencia del autismo en Chile

El sistema de salud mental en Chile es deficiente y desigual, presenta una atención con las mayores cargas de morbilidad por enfermedades psiquiátricas en el mundo con un 23,2% (Vicente, Saldivia, Pihán., 2016.) donde el producto interno bruto destinado a la salud pública en general es de un 8,45%. (ESE Business School, CEF, Universidad de los Andes, 2018.)

Según el informe de la Organización Mundial de la Salud y el Ministerio de Salud de Chile, en el año 2007 el sector público destinó 2,14% del presupuesto total de salud a salud mental. En el año 2016 la cifra ascendió muy leve a un 2,16%, cifra que se encuentra muy por debajo del 5,0% que propuso como meta el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría para el año 2010. (Errázuriz, Valdés, Vohringer, Calvo, 2015, p. 1179)

Esto significa que la mayor parte del gasto en salud debe ser costado por los propios usuarios o individuos.

Gráfico 1: Relación entre el gasto del sistema de salud y el PIB



Fuente: OECD. 2018. Gráfico del gasto en el sistema de salud y gasto del Producto interno bruto.

En el caso del autismo en Chile no existe un registro epidemiológico propio, solo se cuenta con los estudios epidemiológicos de entidades externas como el Center for Disease Control and Prevention (CDC). La que concluyó que 1 de cada 88 niños presenta el trastorno del espectro autista, esto quiere decir que cerca de 50,500 niños presentan autismo a nivel nacional. Dentro de ellos el 67% presenta deficiencia cognitiva, 33% presenta epilepsia, 69 a 90% tienen trastornos de integración sensorial, 9 a 70% presentan problemas gastrointestinales y entre el 40 a 80% tienen trastornos del sueño. (Gómez, 2017) Es decir, que la mayor parte de los niños que tienen autismo presentan otras complicaciones que dificultan la calidad de vida del niño y su entorno familiar.

El apoyo de la salud pública frente al autismo aun es deficiente y la mayor parte de los tratamientos y terapias ocupacionales deben ser costeadas por los padres, lo que significa que muchas veces el paciente autista no pueda acceder a todas las terapias o herramientas necesarias para lograr una autonomía de sus capacidades.

No obstante, la deficiente salud pública que pueden recibir los autistas, genera que la mayor parte de los padres y familiares deban cuidarlos toda la vida, sin poder acceder a otras alternativas más que dejarlos al cuidado de algún familiar o institución de salud mental pública o privada por el resto de sus vidas.

Algunas de las instituciones privadas y públicas que pueden internar u hospitalizar a personas con este tipo de discapacidad son: La unidad de desarrollo del Peral, El hospital psiquiátrico Dr. Philippe Pinel, El instituto psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak, el instituto de salud mental el Cedro y La clínica San José de las Condes siendo estas dos últimas privadas.

Sin embargo, las instituciones psiquiátricas siguen siendo la última opción para los cuidadores/as debido a los abusos y grandes falencias en el trato de sus internos y pacientes, por ejemplo, en el Instituto psiquiátrico José Horwitz Barak las habitaciones de los pacientes no tenían puertas y los ventanales grandes les restaba privacidad a los pacientes, dado que al momento de vestirse y desvestirse eran observados en todo momento por el personal clínico, como el personal de seguridad y aseo del hospital (Eade y González, 2020)

Otro de los abusos en el trato de pacientes internos en el Instituto psiquiátrico José Horwitz Barak y Hospital Psiquiátrico Dr. Philippe Pinel, es la cantidad de reclamos que presentan los familiares que demandan al hospital por falta de cuidados de sus parientes hospitalizados que cada vez que lo visitan se encuentran sucios o maltratados (Eade y González, 2020)

Por otra parte, el instituto psiquiátrico José Horwitz Barak actualmente tiene 53 pacientes en larga estadía, donde en los últimos cinco años han muerto 13 personas y 5 de ellas por paro cardiorrespiratorio. A su vez, en el hospital Dr. Philippe Pinel hay 56 personas internas en larga estadía y 13 de ellas fallecieron por paro cardiorrespiratorio y uno falleció por desnutrición (Eade y González, 2020)

Capítulo 6 : Historia y Antecedentes sobre la Escuela y Fundación San Nectario



Fuente: Elaboración propia. 2019. Frontis de la Escuela y Fundación San Nectario.

La fundación San nectario se fundó el 9 de abril de 1989 por el reverendo y padre Jorge Luis Galindo quien nació el 15 de mayo de 1942 en Concepción, donde inició sus estudios en el colegio de los Padres Salesiano continuando en el seminario católico de Santiago. En 1970 trabajó en el departamento de Bienestar de la universidad católica y el 15 de agosto de 1978 fue ordenado Diácono en la iglesia católica Romana (Iglesia Ortodoxa Griega, 2020)

Años más tarde el Padre Jorge Galindo es trasladado al Patriarcado Ecuménico y es así como Monseñor Gennadios de Buenos Aires lo envía a Kornintios en Grecia por dos años. Después de estos dos años es nombrado párroco de la primera iglesia ortodoxa griega de los santos Constantino y Helena de Santiago, extendiendo su labor pastoral a la ciudad de Antofagasta. Fue un hombre muy activo y dispuesto a ayudar a los demás. Por esto mismo el padre decide crear la fundación San Nectario con el apoyo del arzobispado griego de Sudamérica (Iglesia Ortodoxa Griega, 2020)

Tras la muerte del fundador y reverendo Jorge Luis Galindo, el 10 de enero de 1996 la institución estuvo a cargo de la señora Terpsithea Chilovits quien continuó el proyecto hasta septiembre del 2010, allí la presidencia y dirección de la fundación quedó al cargo de la señora Afrodita Koronios Martínez hasta el día de hoy (Memoria Fundación San Nectario, 2011)

Esta institución y fundación cuenta con personalidad jurídica otorgada el 31 de agosto de 1989, cumpliendo con 29 años atendiendo a familias vulnerables provenientes de toda el área Metropolitana de Santiago de Chile (Memoria Fundación San Nectario, 2011)

Actualmente la escuela San Nectario tiene 137 alumnos matriculados que se distribuyen en 6 cursos pre- básicos que corresponden a los alumnos de 3 a 7 años de edad y 12 cursos básicos que pertenecen a los alumnos de 8 a los 24 años de edad. (Escuela San Nectario, 2020)

Cada curso posee 1 docente de educación diferencial y 1 asistente técnico que cumple el rol de mediador en el aprendizaje por medio del Tratamiento de educación del autismo y comunicación relacionada con niños discapacitados (TEACCH) que se basa en una enseñanza estructurada que sigue un aprendizaje por pasos y apoyo visual con uso de pictogramas que indiquen los pasos a seguir para alcanzar alguna actividad o meta (Asociación Navarra de Autismo, 2016) Este modelo educativo se desarrolla por el currículo ecológico funcional, que se interesa por la experiencia en la atención de niños y jóvenes con autismo, que favorece la flexibilidad entre los reglamentos del ministerio de educación y las necesidades especiales de los alumnos promoviendo las competencias y capacidades necesarias para la autonomía y paulatina adaptación social.

El otro grupo de profesionales de la escuela San Nectario, se compone por 1 profesor de educación física que se encarga del desarrollo de habilidades físicas y motrices, 1 profesora de teatro que estimula el lenguaje corporal, 2 arte-terapeutas que promueven las capacidades creativas, comunicativas y sociales, 2 psicólogas que realizan atenciones individuales, poniendo énfasis en el desarrollo de las habilidades sociales y comunicativas del autista en conjunto con la orientación de sus padres , 2 fonoaudiólogos encargados de brindar apoyo terapéutico a la comunidad escolar, atendiendo sus características comunicativas especiales y 2 Terapeutas ocupacionales que se preocupan por entregar las herramientas necesarias a los padres, quienes hasta ese momento desconocían las técnicas especiales, utilizadas en la enseñanza de niños y jóvenes autistas. (Escuela San Nectario, 2020)

El rol que presenta esta institución con los padres y madres de niños y jóvenes autistas es brindar orientación y apoyo con el equipo de profesionales que se encargan de entregar las herramientas necesarias para capacitar a los padres y madres de cómo entender el autismo y promover conductas funcionales por medio de un aprendizaje sistemático que busca reducir conductas violentas o no funcionales que puedan interferir en la obtención de conductas aceptadas (Escuela San Nectario, 2020)

Otras de las herramientas que entrega esta institución es una escuela para padres, donde se exponen las inquietudes o dudas de los padres y madres a través de distintos profesionales de la misma institución o invitados de otras instituciones que presentan temas asociados a la adaptación social, comunicación, aprendizaje, sexualidad, técnicas de contención, trastornos asociados y promoción de técnicas que permitan el desarrollo autónomo del autista (Escuela San Nectario, 2020)

Capítulo 7 : Problematización y objetivos

Problemática:

De acuerdo a los antecedentes presentados anteriormente el autismo es un trastorno al neurodesarrollo, que provoca una dificultad en tres áreas; la comunicación, la interacción social y la conducta. Estas dificultades pueden presentarse en mayor o menor medida, dependiendo del grado de afectación de este trastorno.

Actualmente el autismo ha tenido mayor presencia, porque los métodos utilizados para el diagnóstico son más eficientes, lo que permite que a temprana edad los niños reciban el tratamiento y terapias necesarias, para un mejor pronóstico en su desarrollo social y adaptativo. Sin embargo, no existen muchos antecedentes sobre los adultos que presentan este trastorno, siendo que este trastorno es una condición mental de por vida, que hasta el día de hoy no se conoce cura.

Existen casos en que el grado de severidad es mayor y afecta el lenguaje, provocando en muchos casos la ausencia total del lenguaje. En casos como este la dificultad es mayor, porque no tan solo existe la barrera del trastorno sino también una barrera que no nos permite acceder a su entendimiento o comprensión haciendo la tarea de adaptación social imposible. Por otro lado, los cuidadores/as que generalmente son las madres del sujeto autista, deben crear nuevos métodos que le permitan acceder a su hijo autista y entender sus necesidades. Este tipo de conocimiento se basa principalmente en la observación constante de las madres a sus hijos autistas que a medida en que se van desarrollando, las madres a su vez comprenden un poco mejor el trastorno y el lenguaje que está escondido en las mentes de sus hijos. De aquí nace mi interrogante ¿Cuáles son las herramientas o mecanismos que desarrollan las madres o cuidador/a del adulto o joven autista que no posee lenguaje verbal para comprender sus necesidades o deseos?

Justificación del tema:

De acuerdo a lo señalado en este estudio, los conocimientos que se tienen sobre el autismo como del lenguaje no verbal que forman parte de disciplinas como la psicología, psiquiatría y lingüística respectivamente. Son disciplinas que están en constante evolución y desarrollo de nuevos conceptos.

Durante este último siglo el concepto de trastornos del pensamiento ha recibido uniformidad y unidad (Berrios, 2008). Sobre esto mismo el tema del autismo su primera aparición lo hace en 1943 con el estudio de Leo Kanner sobre el autismo clásico y la lingüística en temas como el lenguaje no verbal, sigue siendo una ciencia reciente y muy controvertida (Davis, 2010). Asimismo la principal fuente de antecedentes que se observan en estos temas son a través de testimonios e historia de vida que relatan desde la perspectiva del mismo sujeto las formas en que deben enfrentar una condición mental con la cual se nace y se muere, en donde la mayor parte de ellos se deben adaptar a un sistema que poco los comprende, porque existe una cierta ignorancia con el tema, porque quienes conocen el tema son quienes lo presentan o los familiares y cuidadores de estos sujetos.

Por tanto, me parece importante desarrollar un estudio en base de testimonios reales de madres cuidadoras de jóvenes o adultos autistas y la capacidad en que no solo deben entender un diagnóstico demoledor, debido a que provoca la muerte de aquellas ilusiones o aspiraciones que todo padre y madre presenta frente a sus hijos, sino también deben adaptarse a un nuevo registro o código utilizado por el propio autista.

Pregunta de investigación:

¿Cuáles son las herramientas o mecanismos que desarrollan y utilizan las madres cuidadoras frente a las necesidades y deseos de su hijo autista sin lenguaje verbal?

Objetivo General:

- Conocer las Formas de adaptación del lenguaje no verbal entre joven autista y madre cuidadora

Objetivos Específicos:

1. Identificar el rol que juega la institución frente a los dos actores; madres cuidadoras y jóvenes con autismo.
2. Conocer la relación entre madre cuidadora y su hijo autista
3. Conocer los mecanismos y adaptaciones del lenguaje no verbal utilizado por el joven autista con su madre cuidadora.
4. Describir los mecanismos de interpretación de la madre cuidadora frente a la comunicación no verbal de su hijo autista.

Capítulo 8 : Hipótesis

El supuesto de esta investigación, es que las madres cuidadoras de su hijo autista, son el principal vehículo o medio de comunicación entre la sociedad estructurada y neurotípica¹ frente a la sociedad neuroatípica que se crea a partir de la comunidad y asociación de padres, familiares, tutores o amigos de sujetos autistas. Quienes, a partir de los nuevos conceptos y estilos de vidas, que deben adquirir, de acuerdo a las necesidades del autista generan ser el vector que los comunica con el resto del mundo. Por esto mismo es que el mayor peso de la inserción social de los autistas recae en los padres o tutores quienes son el representante legal que vela por la seguridad y bienestar del autista.

A partir de lo anterior es que las madres cuidadoras por medio de la observación y cuidado constante de su hijo autista es como por medio de este van conociendo la neuroatipicidad propia del autista y con ello van desarrollando un mayor conocimiento sobre esta condición y las formas de comunicación que aunque no sean verbales, presentan igualmente una intención comunicativa que debe ser interpretada adecuadamente por la madre cuidadora, que su único método heurístico es a través del ensayo y error por medio de la técnica de la observación constante.

¹ El concepto de neurotípico hace referencia a personas que no presentan ninguna alteración, condición o trastorno al neurodesarrollo. Mayor información disponible en: <https://www.espacioautismo.com/que-significa-ser-una-persona-neurotipica/>

Capítulo 9: Marco Teórico

El marco teórico se construyó a partir de cinco disciplinas, la antropología social, la arqueología, la lingüística, la psicología y la psiquiatría. Por tanto, es un estudio multidisciplinario y exploratorio, que busca encontrar los conceptos adecuados que permitan entregar información clave para este estudio.

Asimismo, el alcance que ha tenido la antropología sobre temas de salud ha sido sobre la enfermedad y atención por medio de procesos sociales, políticos, económicos y culturales (Esteban, 2007) que destacan una “identidad deteriorada que incluyen la locura, la discapacidad y toda gama de padecimientos estigmatizantes” (Menéndez, 1997, p. 84) En el caso del trastorno del espectro autista, esta identidad que la sociedad observa como aberración contemporánea, la historia de nuestro ADN revela una historia muy distinta que da cuenta de que existe una neurodiversidad innata en el ser humano que ha sido transmitida a través de millones de años de evolución (Silberman, 2016) En efecto la lingüística y la arqueología da cuenta de los distintos matices que ha tenido la evolución humana en conjunto con el lenguaje y que aún se encuentran en discusión, por temas como este que complejizan aún más la realidad del desarrollo humano.

El autismo y su lenguaje atípico:

El autismo o también conocido como trastorno del espectro autista (TEA) se trata de un trastorno que afecta a todo el desarrollo mental (Firth, 2004). Esto provoca que los sujetos quienes presentan esta condición tengan dificultades en tres áreas o campos que son claves en el desarrollo neuroatípico. Esta triada de dificultades que forman parte de la sintomatología de este trastorno son: la dificultad en habilidades sociales, comunicativas y conductas estereotipadas. (Baron-Cohen, 2008) Con respecto al área del lenguaje y comunicación en personas autistas, el deseo innato por querer comunicarse, no se presenta de la misma forma que en una persona neurotípica. Por ejemplo, el desarrollo social y cognitivo en los bebés neurotípico parten con interés innato o natural por las demás personas, “aprenden a compartir emociones, experiencias o acontecimientos. Aprenden a reconocer a las personas como agentes intencionales” (Federación autismo Andalucía, 2017, p. 104-105) En cambio en los bebés neuroatípicos no existe esa intención comunicativa y pequeños signos como desviar la mirada hacia las demás personas, o poner una postura tosca y tiesa cada vez que su madre lo toma en brazos. Son señales de su conducta neuroatípica.

Por esto mismo es importante que el niño/a reciba un diagnóstico temprano que permita orientar a los nuevos padres que se insertan recién en el tema del autismo y quienes podrán optar y acceder a terapias y tratamientos oportunos para su hijo con TEA. Sin embargo, las primeras señales que presenta el niño/a con TEA son desapercibidos por los padres y tienden a confundirlo con un problema de sordera o audición. (Firth, 2004) Es por esto que muchas veces los diagnósticos son dados tardíamente, además que muchas veces los padres antes de poder llegar al diagnóstico de su hijo/a deben pasar por innumerables especialistas hasta encontrar el adecuado que realice las preguntas pertinentes. (Firth, 2004) Esto provoca consecuencias muy negativas para el niño que sin un adecuado diagnóstico, tratamiento y terapia podría nunca conseguir un desarrollo social y cognitivo causando hasta una ausencia total de lenguaje verbal.

Algunos estudios han dado luz sobre el posible funcionamiento de la adquisición del lenguaje. En Massachusetts se estudiaron tres grupos distintos dentro de ellos se encontraba el autismo, se descubrió que la adquisición del lenguaje en autistas no yace en la capacidad comunicativa o lingüística, sino que en la forma de entender y emplear el lenguaje. (Firth, 2004) Este tipo de lenguaje solo busca transmitir información concreta sin posibilidad de generar largas conversaciones triviales, es un lenguaje estricto, concreto y directo.

Una de las grandes dificultades que presenta este tipo de lenguaje, es su incapacidad por entender el lenguaje pragmático y los estados mentales ajenos. (Firth, 2004) No comprenden ciertos modismos o gestos que indican cierta complicidad entre los interlocutores, tampoco entienden los chistes, las normas o reglas sociales y tienen una incapacidad para guardar secretos, debido a que son personas con un lenguaje mecánico y concreto que solo tiene como fin informar.

Por otro lado, “el uso idiosincrático de las palabras en el autismo parece extraño, ya que se basa en asociaciones únicas, que no se apoyan en experiencias más generales que sean accesibles tanto para el hablante como para el oyente”. (Firth, 2004, p.160) También existen ciertas palabras que utilizan los autistas que no tienen una intención comunicativa, esta patología es llamada ecolalia y las tres cuartas partes de los autistas la presentan. (Firth, 2004)

En un estudio realizado por Christiane Baltaxe en 1977, se logró demostrar en adolescentes autistas de habla alemana que presentaban dificultades en identificar los roles sociales, entender simples gestos de cortesía, respetar las tareas o actividades por turnos y diferenciar la información nueva de la antigua.

Otra de las diferencias del lenguaje verbal en los autistas es la variación en los tonos de voz que pueden empezar a modo de susurro y luego pasar a chillidos estridentes. En cuanto a la

velocidad del habla también existen ciertas diferencias que pueden gestar una comunicación monótona y pedante a una comunicación estrepitosa y veloz.

Otros trastornos de la comunicación en el Autismo:

Los trastornos de comunicación en personas autistas pueden comenzar a notarse por primera vez en el tercer mes de vida del niño. Los primeros signos o señales que pueden observarse en llantos incontrolables sin una causa aparente, que no cesan luego de recibir atención de su madre o luego de saciar sus necesidades, la intención por balbucear puede aparecer tardíamente o nunca aparecer y se logran identificar sonidos sin intención comunicativa.

En otros casos persiste el mutismo y la forma de comunicarse es a través de la instrumentalización señalando con el dedo o llevando de la mano al adulto hacia lo que quieren. (García, 2008) Por otra parte, existen casos en que luego de los 36 meses de un aparente desarrollo normal presentan una regresión en las habilidades adquiridas hasta ese momento.

Los tipos de dificultades que pueden presentarse posteriormente en alguien diagnosticado con autismo pueden ser: Ecolalia, Inversión pronominal, Semántica, Disprosodia, Pragmática, auditivo-verbal, receptivo-expresivo, semántico - pragmático y léxico – sintáctico. (García, 2008)

La ecolalia consiste en la repetición de palabras o frases emitidas por otros, sin intención comunicativa, que puede ser inmediata, diferida o matizada. La ecolalia inmediata es la repetición literal de algo que se acaba de enunciar. La ecolalia diferida es la repetición literal de algo que se dijo y que se descontextualiza en la situación comunicativa y la ecolalia matizada se refiere a la utilización de una frase o expresión a modo de muletilla comunicativa que puede resultar ridícula o pedante. (García, 2008)

La inversión pronominal es cuando la persona autista tiene dificultades en el uso de pronombres, por lo general suele hablar de sí mismo en segunda (Tú) o tercera (Él) persona singular. Esta inversión de pronombres puede corregirse o mantenerse en el tiempo, todo dependerá de las herramientas disponibles que presente el autista.

La semántica en los autistas presenta diferencias en el proceso de adquisición de conceptos. Los primeros conceptos adquiridos suelen ser de objetos inanimados y tienen una dificultad por conjugar o utilizar los verbos. Especialmente los que denotan un estado de ánimo, deseo o sentimiento.

La Disprosodia en los autistas se presenta por tener un tono monótono y alto, también presentan una hipernasalidad y dificultad en la pronunciación de las palabras a causa del poco control que tiene en la musculatura oral y respiratoria. El volumen también presenta una discrepancia, algunas veces puede ser alto o bajo y en otras ocasiones puede tener una entonación interrogativa.

La pragmática como habíamos indicado anteriormente los autistas tiene una discapacidad por entender los estados mentales ajenos y por ende el lenguaje utilizado se ve alterado. Situaciones comunicativas de charlas triviales o de complicidad no tienen sentido o efecto alguno en el autista esto conlleva a que muchos autistas sientan un desinterés en querer comunicarse.

La agnosia auditivo-verbal se refiere a que en casos donde el lenguaje se ve afectado severamente hay una incapacidad por decodificar el lenguaje originado por vía auditiva y se centran en el lenguaje no verbal o gestual. Existen muchos casos en que el pronóstico es la ausencia total del lenguaje verbal.

El síndrome mixto receptivo- expresivo da cuenta de una obstrucción entre la comprensión y expresión del lenguaje esto genera una morfología deficiente que dificulta la intención comunicativa que desea comunicar el autista.

El síndrome semántico - pragmático en casos de autismo suelen ser muy locuaz y con una tendencia a utilizar un vocabulario demasiado sofisticado, pero la comprensión de enunciados complejos suele tener mayores dificultades.

Finalmente, el síndrome Léxico – sintáctico en personas autistas provoca una estructura gramatical y fonológica inmadura, con dificultad en el uso de ciertas palabras declarativas. (García, 2008)

Terapias actuales utilizadas en Autistas:

Actualmente las terapias que cuentan con mayor validez y eficacia clínica en el espectro autista, son la terapia ABA (Applied Behavior Analysis) y la TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)². Ambas terapias tienen como objetivo principal generalizar el aprendizaje, para depender lo menos posible de aquellos estímulos que estuvieron presentes en el momento de adquirirlo y puedan utilizarlo de manera autónoma. (Guzmán, Putrino, Martínez, Quiroz, 2017)

La terapia de Análisis de comportamiento aplicado (ABA) “tiene como método principal la enseñanza de habilidades cognitivas, sociales, lingüísticas, académicas, motrices, conductuales y de juego”. (Guzmán, Putrino, Martínez, Quiroz, 2017, p. 250) Este tipo de intervención busca mejorar las habilidades adaptativas y reducción de comportamientos inapropiados, también cuenta con una serie de pasos, que permiten que el aprendizaje se vaya adquiriendo paulatinamente con metas concisas y concretas que luego de alcanzarlas se puede continuar con el resto de las metas o tareas designadas. Para ello deben cumplirse ciertas condiciones. En primer lugar, las metas propuestas deben tener un espacio recreativo o libre que permita el entrenamiento de habilidades sociales en distintos espacios. La segunda condición consiste en que el modo de enseñanza debe ser flexible y adecuarse a cada autista de manera independiente y una tercera condición es que los ambientes de enseñanza deben ser naturalizados por el autista, lo que conlleva que el autista pueda seguir su aprendizaje tanto en la escuela, casa o taller.

² La sigla ABA (Applied Behavior Analysis) Traducción: Análisis de comportamiento aplicado y la sigla TEACCH (Treatment and education of autism and related communication Handicapped Children) Traducción: Tratamiento de educación del autismo y comunicación relacionada con niños discapacitados. Mayor información en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/Estudio-Efectividad-Terapias-analisis-comportamiento-aplicado.pdf>

La terapia de tratamiento de educación del autismo y comunicación relacionado con niños discapacitados (TEACCH) fue desarrollado a finales de 1960 por el profesor Eric Schopler y su equipo de trabajo de la universidad de Carolina del Norte. Este método consiste en trabajar las habilidades comunicativas, cognitivas, perceptivas, motrices y de imitación. (Sanz-Cervera, Fernández, Cerezuela, Tárraga, 2018) Este método centra su interés en la organización física del entorno, paneles de anticipación que permite a los autistas conocer y predecir la secuencia u orden de las actividades planificadas, Sistematización del trabajo que permite el trabajo autónomo por medio de secuencias de actividades y actividades estructuradas visualmente que muestran paso a paso las acciones de distintas actividades, tareas o metas. (Sanz-Cervera, Inmaculada, Fernández, Cerezuela, Tárraga, 2018)

Otras de las terapias relacionadas con el aprendizaje de habilidades comunicativas y sociales, es el sistema PECS (Picture Exchange Communication System o Sistema por intercambio de figuras) que consiste en el uso de distintos pictogramas que aluden a una acción u objeto que permite una comunicación restringida pero concreta que sirve como apoyo a los autistas que tiene dificultad para comunicarse verbalmente.

Definición del lenguaje y su origen:

El lenguaje es la estructura o carril de nuestro pensamiento, que nos permite construir conceptos abstractos y mezclarlos con otros, por medio de la interacción social. Estos conceptos nos permiten expresar ideas o conocimientos como vehículos hereditarios, debido al legado e identidad que nos liga a una estructura social. Para Edward Sapir (1954) el lenguaje y en particular el habla son estructuras sociales que forman parte de la actividad humana que pueden ir cambiando, de acuerdo a los distintos grupos sociales, por tanto, el lenguaje y habla son hereditarios e históricos.

Otro aspecto importante de este autor, es que tanto el lenguaje como el habla son actividades no instintivas, sino que responden a una función cultural, ya que el origen y creación de estos, no está dada en la naturaleza, si bien contamos con órganos biológicamente adaptados para la comunicación, los conceptos abstractos que nos permiten denominar y clasificar el mundo son dados de manera social e histórica. Un ejemplo de ello, es nuestra especie Homo Sapiens Sapiens la cual cuenta con distintas lenguas y dialectos, que aun siendo de la misma especie y por tanto compartimos mismos órganos de comunicación o habla. Existen estas variaciones de acuerdo a distintas áreas geográficas, donde cada lengua o dialecto cumple la función social, cultural, histórica e identitaria que comparten dentro de una misma comunidad cultural.

Para Saussure (1945) el lenguaje y la lengua son cosas distintas, el lenguaje es una facultad natural, sin embargo, la lengua es un producto social que es adquirido y convencional, es decir el lenguaje está dado naturalmente por la necesidad de querer comunicarse dentro de una misma comunidad y que por medio de esta necesidad se originan distintas lenguas que son adquiridas culturalmente por la comunidad. Asimismo, el acto de habla es estudiado como un hecho social que se define como:

modos de actuar, de pensar y de sentir, exteriores al individuo, y están dotados de un poder de coacción en virtud del cual se imponen sobre él. Además, no pueden confundirse con los fenómenos orgánicos, puesto que consisten en representaciones y en actos; ni con los fenómenos psíquicos, los cuales solo existen dentro de la conciencia individual y por ella. (Durkheim,2001, p.41)

Igualmente, el lenguaje puede ser definido como un sistema cognitivo que nace por la interacción de la experiencia humana y el método que se utiliza en la creación de conocimiento. (Chomsky,1989) Este componente innato de la mente humana sirve como vector para alcanzar nuevos conocimientos que consigo representan una realidad en particular.

Para Halliday (1982) “el lenguaje surge en la vida del individuo mediante un intercambio continuo de significados con otros significantes” (p.9). Este lenguaje está en constante interacción con el sistema social al cual alude, es decir, que tanto el lenguaje oral como escrito dan una estructura y orden del mundo social que posiciona a los distintos individuos en un rol social. Por ejemplo, cuando un bebe se enfrenta al entorno donde existen diferentes estímulos visuales, sonoros, táctiles y olfativos. Lo primero que aprende él bebe como lenguaje son los tonos de voz de su madre y/o familiares y los estímulos olfativos. Cuando él bebe alcanza el control total sobre sus sentidos, primando el sentido de la visión sobre los demás sentidos. Es como le enseñamos nuestra cultura, mostrándole ciertos gestos, posturas, y orden en un espacio que antes parecía básico, se va complejizando a medida que el niño adquiere conocimiento. Este conocimiento lo va lentamente clasificando y dándole roles distintos que juegan un papel importante en el desarrollo social y cultural del individuo. Bernstein (1971) sostiene que los niños tienen el acceso a tal estructura de significados y significantes, pero que difieren por los grupos sociales a los que pertenecen, sin embargo, el estudio sobre las distintas variaciones del habla o lenguaje no son concluyentes, porque cada una tiene una función específica que responde a una diversidad cultural que representa un sistema de símbolos propios de una sociedad.

Otro punto importante es sobre el origen del lenguaje que posee diferentes hipótesis que concuerdan que el lenguaje es un sistema de adaptación tanto biológica como social que fueron clave para la evolución humana. Según la evidencia arqueológica el Homo habilis presenta algunos factores que indicarían la presencia de algún tipo lenguaje. Esta evidencia se debe a que ciertos fósiles del Homo habilis revelan hendiduras y depresiones que se ubican en el área de Broca que está vinculada al lenguaje y por tanto se sugiere que esta especie habría tenido algún tipo de protolenguaje. (Aguilera, 2007), Es decir, que hace más de 2 a 2,5 m.a. se produce un cambio en el hemisferio izquierdo del cerebro en dos áreas específicamente, el área de Broca y el área de Wernicke dando origen al género homo.

El área de Broca situada en la tercera circunvolución frontal, a la altura de la sien, es la encargada de la construcción y planificación sintáctica mientras que la otra área de Wernicke ubicada entre la circunvolución temporal superior y el lóbulo parietal, es la encargada de la codificación y decodificación de los mensajes. (Arsuaga, Martínez, 2001, p.304).

También se dieron cambios en los “órganos responsables de la emisión de sonidos que son necesarias en el habla humana como: la laringe, la faringe y la cavidad nasal y oral”. (Arsuaga, Martínez, 2001, p.304) Asimismo la producción del habla humana es definida como “una compleja gimnasia articulatoria que tiene lugar en la cavidad bucal y la faringe que actúan como dos conductos independientes”. (Arsuaga & Martínez. 2001:310) donde los “sonidos vocálicos formados son matizados en la cavidad bucal mediante movimientos de la lengua, los labios y el paladar blando, dando lugar a las consonantes”. (Arsuaga, Martínez, 2001, p. 311)

Actualmente existen diferentes teorías que intentan explicar cómo surge el lenguaje. Estas teorías son: 1) Teoría Gestual, 2) Teoría Cognitiva, 3) Teoría social, 4) Teoría Filogénica 5) Teoría ontogénica.

- 1) La teoría Gestual impulsada por Hewes (1973) se fundamenta sobre el uso de las manos en la fabricación de distintas herramientas en el género homo. Lo que gestaría un protolenguaje vocal/oral para la transmisión de conocimiento durante la caza. (Valero, Guixé, 2005)
- 2) La teoría Cognitiva plantea que según el cerebro y los órganos fonéticos evolucionan es como este influye en la creación y producción del lenguaje. Esta teoría se centra en el factor biológico dejando excluido todo factor social. (Valero, Guixé, 2005)
- 3) La teoría social se apoya en que el lenguaje fue originado por la necesidad de la distribución del trabajo, lo que obligaría al género homo producir un protolenguaje que busca la cooperación de tareas de caza, distribución del alimento y transmisión de conocimiento hereditario. (Valero, Guixé, 2005)
- 4) La teoría Filogénica se basa en tres teorías: la teoría onomatopéyica, la teoría de las exclamaciones y la teoría de la imitación de formas y movimientos. a) La teoría onomatopéyica, tal como dice su nombre, establece que el hombre su primer acercamiento con el lenguaje habría sido por imitación de sonidos que se encontraban en su entorno o ambiente. b) La teoría de las exclamaciones plantea que por medio de las emociones y sensaciones el hombre desarrolla un lenguaje primitivo que luego se organizaría y posteriormente daría origen al lenguaje. c) La teoría de la imitación de formas y movimientos establece que, a través de los órganos encargados del habla, el hombre comenzó a utilizarlo como forma de comunicación primitiva desarrollando un lenguaje onomatopéyico y perceptivo.
- 5) La teoría Ontogénica centra su estudio sobre el desarrollo del lenguaje mediante los mecanismos de adaptación que poseen los infantes y la capacidad de aprendizaje que fomenta la creación de categorías llamadas clases “pivotes” y clases “abiertas”, que originarían el uso de nombres, verbos, artículos y adjetivos. (Ardila, 1969)

Estas teorías aun en discusión presentan puntos débiles, en el caso de la teoría impulsada por el académico Hewes (1973), la fabricación de herramientas que supuestamente originaria el lenguaje no es lo suficiente concreta para responder el origen del lenguaje, porque el uso de herramientas están influenciado por la dieta y desarrollo del cerebro que al momento de cazar se necesitaban nuevas herramientas que permitieran el mayor provecho de los alimentos, es por ello que ya debería haber existido un tipo de lenguaje que permitiera la organización de todas estas actividades.

Por otra parte, la teoría social de surgimiento del lenguaje, si bien focaliza su estudio en la necesidad de distribuir distintas tareas o actividades el género homo tuvo la obligación de crear las primeras señales o signos que reprodujeran tal conocimiento no explicaría las bases biológicas que están directamente relacionadas con el desarrollo del lenguaje como la evolución del cerebro y los órganos fonéticos. La teoría cognitiva que se basa en la evolución del cerebro y los órganos fonéticos excluyendo los factores sociales, como si el lenguaje se diera de forma natural, siendo que el lenguaje de acuerdo a los antecedentes mencionados anteriormente, es una actividad generada en la constante interacción social, donde los órganos fonéticos son las herramientas que nos permiten emitir sonidos que por medio del cerebro asignamos y racionalizamos tales sonidos con algún significado/significante. En cuanto a las teorías filogenética y ontogenética que se apoyan en la psicología “el origen del lenguaje en el niño y la asociación entre sonidos sin sentido y simbolismos por medio del condicionamiento”. (Ardila, 1969, p. 51) no explicarían que un mamífero con semejantes facultades a la humana como la del Chimpancé no llega a alcanzar un lenguaje tan complejo como el humano. Según Ardila (1969) las etapas principales de la formación del lenguaje comienzan con un lenguaje inarticulado que duró alrededor de 800.000 años y que paulatinamente adquirió características conscientes que habría comenzado con el hombre de Cromañón. Posteriormente este protolenguaje se fue abstrayendo en un complejo sistema de signo y símbolos que hoy conocemos como lenguaje.

Lenguaje no verbal:

La comunicación no verbal es una forma de interacción no lingüística, silenciosa, espontánea, sincera y sin rodeos que ilustra nuestro verdadero sentir. (Cabana, 2008) Este tipo de lenguaje centra su interés en el cuerpo como recipiente de significados que expresa formas, estados, emociones y pulsiones de nuestra alma. (Guiraud, 1986)

Esta ciencia interpretativa se encuentra en tramas de significación (Geertz, 2003) donde el cuerpo se transforma en un concepto semiótico o simbólico que busca interpretación y significación.

La comunicación no verbal ha sido estudiada por la kinésica, proxémica y prosodia como también la fisiognomía y la patognomía.

La kinésica estudia los gestos y mímicas utilizados por si mismos o como acompañantes del lenguaje articulado o verbal (Guiraud, 1986) Los estudios pioneros sobre el lenguaje Kinésico son el del naturalista inglés Charles Darwin en 1873 con la publicación “The expression of the emotions in man and animals” y el del antropólogo norteamericano Ray L. Birdwhistell en 1952 con la publicación de “Introduction to Kinesics: an annotation system for analysis of body motion and gesture” (Guiraud, 1986).

El estudio de Darwin se basó en tres principios; hábitos útiles asociados, antítesis y acción directa del sistema nervioso. El primer principio se desarrolla por los hábitos y movimientos del cuerpo que son utilizados para satisfacer deseos que pueden ser conscientes o inconscientes. El segundo principio se basa en que el estado de ánimo contrario que produce un patrón conductual que provoca una respuesta motora contraria mientras que el tercer principio se define por la fuerza nerviosa de ciertas situaciones de estrés o peligro que generan una respuesta de acción inmediata. (Chóliz, 2005)

El estudio de Ray L Birdwhistell quien es considerado como el padre de la comunicación no verbal, realizó diversos estudios en distintos grupos étnicos con el fin de identificar patrones

de conducta expresiva gestual, los resultados de su estudio fueron que las formas de expresión no son universales y dependen de cada cultura. (Davis, 2010)

Tabla 3. Algunas señales no lingüísticas que dependen de la cultura

Gesto o señal no lingüística	Otras interpretaciones	Cultura donde es inaceptable tal señal
Pulgares hacia arriba		Australia, Nigeria y países Islámicos como Bangladesh
Signo OK	En Japón el signo OK significa dinero y en Francia significa ausencia de valor o cero.	Latinoamérica
Signo de victoria o paz		En Inglaterra solo si la palma se encuentra mirando hacia el cuerpo.
Llamar al camarero levantando el dedo índice	En Alemania este signo significa dos	Japón
Llamar curvando y estirando el dedo índice		Serbia, Croacia, Bosnia, Malasia, Indonesia y Australia
Golpearse la frente con el dedo o la palma	En Estados Unidos significa inteligencia mientras que en España y países bajos significa locura o torpeza.	
Señal o signo stop		Grecia y África occidental
Señal de adiós	En Europa y Latinoamérica puede significar también negación	
Llevarse las manos a los bolsillos		Bélgica, Indonesia, Francia, Finlandia, Japón y Suecia.
Apretón de manos excesivamente fuerte	En Oriente medio significa agresión o conflicto	
Cruzar las piernas mostrando la planta de los pies		Sureste asiático
Asentir con la cabeza	En Grecia, Turquía, Irán y Bengala puede significar negación	

Fuente: Tabla adaptada por Axtell. R.E. 1991. Gestures: The do's and taboos of body language around the world. Baltimore, MD: Wiley & Sons, Citada en Owens R. 2003. Desarrollo del lenguaje. Quinta Edición. P. 11.

El estudio proxémico se basa en las posiciones y distancias del cuerpo que indican o señalan un simbolismo del espacio social. (Guiraud, 1986) Esta semiología del espacio puede ser inconsciente o arbitrario. Lo que convierte las simples señales en una complejidad de significaciones que pueden variar de una cultura a otra.

El uso del espacio y las distancias se define por el límite de nuestros sentidos (Guiraud, 1986) Según Hall (1966) estas distancias pueden clasificarse en 4 categorías: Distancia íntima, personal, social y pública.

La distancia íntima puede establecerse entre los 15 a 45 cm, en esta distancia el cuerpo está en constante contacto o rose con el otro participante, este tipo de contacto puede tener dos acciones, de amor o de lucha.

La distancia personal se establece entre los 45 a 120 cm. A esta distancia los interlocutores presentan mayor atención al rostro y al tipo de contacto físico que permite agarrar o retener a la otra persona en señal de aceptación o rechazo. En esta distancia fácilmente puede cambiar a una distancia íntima o a una social, dependiendo de la intención de los participantes.

La distancia social que se establece desde los 1.20 a 3.50 m en esta distancia el interlocutor tiene una perspectiva más amplia de la otra persona, puede observar su rostro, postura, hombros, tronco y extremidades. Este tipo de distancias es común en los asuntos impersonales como reuniones sociales y laborales.

La distancia pública que comienza desde los 3.50 a 9.00 m, es una distancia que no permite a los interlocutores tener una percepción sensorial total de la otra persona. El enfoque visual es más amplio y el tono de voz debe ser más alto. Al igual que en el espacio íntimo pueden darse factores de acercamiento o huida que pueden generar una aproximación o alejamiento de los interlocutores.

Por otra parte, la prosodia centra su estudio en las variaciones de tono de voz, intensidad, ritmo y velocidad de sonidos articulados como los fonemas y no articulados que su función

principal es expresar emociones. (Guiraud, 1986) En este sentido el análisis prosódico tiene una doble función, puesto que analiza el empleo de las variaciones del sentido y la expresividad según melodía, ritmo, exclamación y transcripción gráfica.

La melodía tiene por objeto dar sentido a las modalidades sintácticas y expresivas. La modalidad sintáctica se refiere a la forma en que se produce la frase o fonema, por ejemplo, “una frase asertiva se caracteriza por el relajamiento de los órganos articulatorios al final del enunciado”. (Guiraud, 1986, p.103) En la modalidad afectiva o expresiva lo principal son la variedad de matices que puede presentar la voz para comunicar alguna emoción o expresión en particular, por ejemplo, el uso de un tono alto e intenso para demostrar disgusto o rechazo.

El ritmo se centra en el tipo de acento tónico o de intensidad. Donde se encuentran las palabras graves, agudas o esdrújulas, este tipo de acento también permite observar las variaciones que tiene una lengua en la pronunciación de los distintos fonemas o palabras, de acuerdo a las reglas gramaticales y culturales.

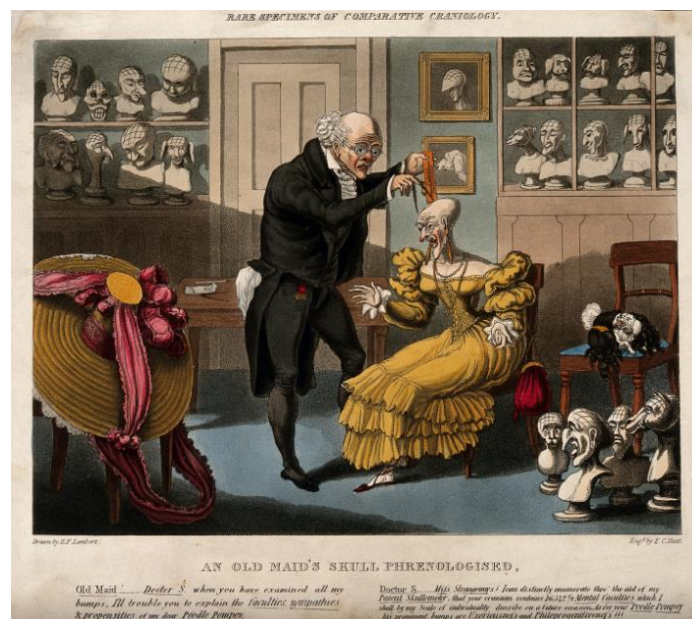
La exclamación se centra en “la frase elemental que se puede emplear a una entonación expresiva, capaz de producir una emoción fuerte o juicio afectivo que suple alguna insuficiencia gramatical del enunciado”. (Guiraud, 1986, p.111)

La transcripción gráfica está hecha a partir de las articulaciones fonéticas, que están representadas por las reglas gramaticales de signos de puntuación, acento, interrogación, puntos y comas.

Finalmente, el lenguaje no verbal también ha sido estudiado por la fisiognomía y la patognomía. La fisiognomía divide el cuerpo en tres partes. Superior, medio, inferior, esta división tripartita del cuerpo se caracteriza por representar lo superior como inteligencia, lo medio como moralidad/sensibilidad y lo inferior como la vitalidad. Este orden tripartito era parte de una cosmovisión del mundo. Por ejemplo, los estratos sociales eran representados por una realeza que se hallaba en la cúspide, que le seguía en medio la nobleza y los clérigos,

que culminaba con los plebeyos que se encontraban en lo inferior. Este orden del mundo no solo se haya en el cuerpo sino también poseía un factor social (Guiraud, 1986)

Una de las pseudociencias que se apoyaba en la fisiognomía era la frenología que por medio de la forma craneana podía identificar patologías psicológicas y comportamentales. Sin embargo, esta pseudociencia pronto se convirtió en una sátira. Cuando el escritor norteamericano Mark Twain un escéptico de la frenología, asistió a una lectura frenológica, donde el supuesto diagnostico fue que carecía de sentido del humor, siendo que una de las cualidades principales de Twain era su sentido del humor. (Scul, 2019)



Fuente: Wellcome Library. Londres. 1825. Franz Joseph Gall midiendo la cabeza de una anciana calva elegantemente vestida. Dibujo realizado por E.F. Lambert. 1823.

La patognomía se interesa por las manifestaciones naturales del cuerpo, solo que esta se interesa en la manifestación de las pasiones que a diferencia de la fisiognomía se centra en la acción del carácter. (Guiraud, 1986) El lenguaje patognómico se encuentra definido por categorías binarias; cerrado/abierto, dilatación/contracción, cólera/cobardía, tristeza/alegría,

dolor/placer, mujer/hombre. Estas categorías binarias también representan un orden social que puede ser percibido en las diferencias de roles por sexo o describir alguna característica positiva de una negativa. Por ejemplo, es posible diferenciar una buena cara de una mala. En una cara buena los rasgos se encuentran dilatados, las mejillas se hinchan y las arrugas desaparecen, los labios se entre abren y las cejas se levantan en cambio en una mala cara los rasgos se encuentran contraídos, se acentúan las arrugas y comisuras, hundimiento de los pómulos, se alarga la cara y adquiere un color pálido macilento (Guiraud, 1986)

El rol de las mujeres como cuidadoras:

Las mujeres históricamente han sido violentadas por estereotipos y categorías que provocan desigualdades y el difícil acceso a oportunidades que faciliten su desarrollo personal e individual. (Delgado, 2008) Esta inequidad es alimentada por una cultura patriarcal y capitalista que construye un sincretismo de género, en que las mujeres tienen un rol ahistórico y natural de cuidadoras que tiene un trasfondo de explotación y desvalorización de su trabajo, invisibilizándolo y restándolo de la esfera política e institucional. Siendo que el trabajo de cuidar a otros es un acto que significa descuidarse y utilizar su tiempo en relación a cuerpo y subjetividad con respecto a otros. (Lagarde, 2003)

Esto le otorga a la mujer una posición subordinada frente a los otros, porque el acto de cuidar se naturaliza en conceptos filiales y maternos que la privatizan su espacio a labores domésticas no remuneradas, que no la dejan ingresar a la esfera pública en que los hombres dominan con un trabajo público y remunerado que designa categorías de sabiduría, poder, ejercicio del dominio y racionalidad, mientras que en la mujer las categorías se encuentran en un espacio reducido, dedicado a la reproducción, cuidado, maternidad y subordinación. (Delgado, 2008) Este tipo de categorías se encuentran en estereotipos religiosos como la virgen María que se las asocia directamente con la maternidad, docilidad, amabilidad,

humildad, servidumbre, paciencia, sacrificio y dolor como mujer abnegada al cuidado y maternidad (Valle, 2003)

Actualmente el feminismo ha criticado el modelo de la “superwoman” como categoría que aumenta la desvalorización del trabajo remunerado y no remunerado de la mujer, debido a que no las incluye como figuras políticas y económicas que otorguen una equidad de género. Para que exista una igualdad de género real y efectiva primero hay que desmaternizar a las mujeres y que este empoderamiento debe ir ligado a la eliminación de la supremacía de género masculino. (Lagarde, 2003)

Capítulo 10 : Marco Metodológico

El marco metodológico de la presente investigación, sigue el enfoque cualitativo que busca la interpretación de ciertos símbolos o significados que se encuentran instrumentalizados a través del cuerpo como el principal vehículo de comunicación en tres casos de jóvenes autistas. Este interaccionismo simbólico será observado desde una perspectiva holística que está orientada en analizar los hechos sociales como modos de actuar y pensar que son independientes del sujeto o individuo, puesto que se encuentran en constante interacción con un sistema orgánico que juega un rol institucional, moral, social y cultural en los individuos. (Durkheim, 2001) Estos escenarios no pueden ser reducidos a variables, sino que deben ser consideradas como un todo. (Taylor, Bogdan, 1987)

Otro factor importante en este tipo de estudio, es su flexibilidad que permite generar conocimiento descriptivo y exploratorio con una perspectiva inductiva que define los hechos sociales como formas de acción particular a una general que pueden correlacionarse con otras formas interdisciplinaria, transdisciplinaria y contra-disciplinaria. (Gómez, Flores, Jiménez, 1999) Asimismo los conceptos y comprensiones forman parte de las pautas de datos. (Taylor, Bogdan, 1987)

Por otro lado, la reflexión del investigador sobre sus acciones y observaciones en el campo, se convierten en datos de propio derecho, formando parte de la interpretación que documentan la investigación. (Flick, 2007) El paradigma que se utilizará en esta investigación es la indagación constructivista, porque permite el conocimiento de la vida cultural, la comunicación y significados simbólicos en un proceso circular que parte de una experiencia o anomalía que se trata de interpretar en su contexto y bajo los diversos puntos de vistas de los sujetos de estudio. (Valles, 1999)

Justificación del método cualitativo:

La selección del método cualitativo se basa en el acercamiento entre investigador y tema de interés, donde el investigador participa de manera activa permitiéndole acceder con mayor facilidad al terreno e interacción con los distintos actores sociales que forman parte de la investigación (Canales, 2006)

La relación entre investigador y estudio es representada de forma directa, puesto que el investigador posee la cualidad de tener un papel doble, donde su rol es de investigador y sujeto de estudio. Esta característica se presenta porque uno de los jóvenes autistas estudiados es su hermano directo y por ende conoce todas aquellas dificultades que deben sobrellevar tanto las familias como madres cuidadoras.

Métodos y técnicas de recolección de datos:

La etnografía:

El uso de la etnografía permite realizar un estudio descriptivo e interpretativo de la comunidad que se tiene como por objeto estudiar. (Aguirre, 1995) La recolección de dichos datos serán obtenidos *in situ* mediante trabajo de campo y observación participante. Estas herramientas de recolección de datos tienen la cualidad de ayudar en el proceso de comprensión de creencias y dimensiones culturales que no son aprendidas por otros métodos, como las entrevistas lo que posibilita descubrir nuevos elementos. (Vitorelli, Almeida, Campos, López, Ribeiro, Mendes, 2014)

Durante el terreno y observación participante se pretende interpretar las acciones no verbales de los jóvenes autistas dentro del espacio escolar. Esta adquisición de conocimientos permitirá la triangulación de los datos recopilados y encuadrará la unidad de análisis. (Muñoz, Comas d'Argemir, Girona, 2010) Obteniendo una descripción sensible y reflexiva sobre el comportamiento no verbal de distintos jóvenes autistas y correlacionarlo con los tres casos en particular que se estudian.

Entrevistas semi – estructuradas:

En este estudio exploratorio e interpretativo se realizaron 3 entrevistas semi-estructuradas a madres cuidadoras de jóvenes autistas que pertenezcan a la Escuela y Fundación San Nectario. Esta selección se realizó a partir de la principal fuente de comunicación que presentan estos tres casos de autismo, en que existe la prevalencia del lenguaje no verbal sobre la verbal.

Las entrevistas realizadas a las tres madres, tiene la función de ser intermediarias para la comprensión y reflexión de ciertas conductas que presentan los autistas que no presentan un dominio total del lenguaje verbal y que por ende no se puede acceder directamente a ellos.

Este tipo de entrevista permite una flexibilidad tanto para el investigador como para el interlocutor, generando instancias de confianza y comodidad. (Hernández, Fernández, Baptista, 2006) Por tanto la libertad que posee el investigador de realizar o introducir ciertas preguntas adicionales ayuda a precisar ciertos conceptos. (Hernández, Fernández, Baptista, 2006) Esto facilita al investigador descubrir nuevos temas a los cuales prestar mayor detenimiento teniendo una perspectiva introspectiva del tema.

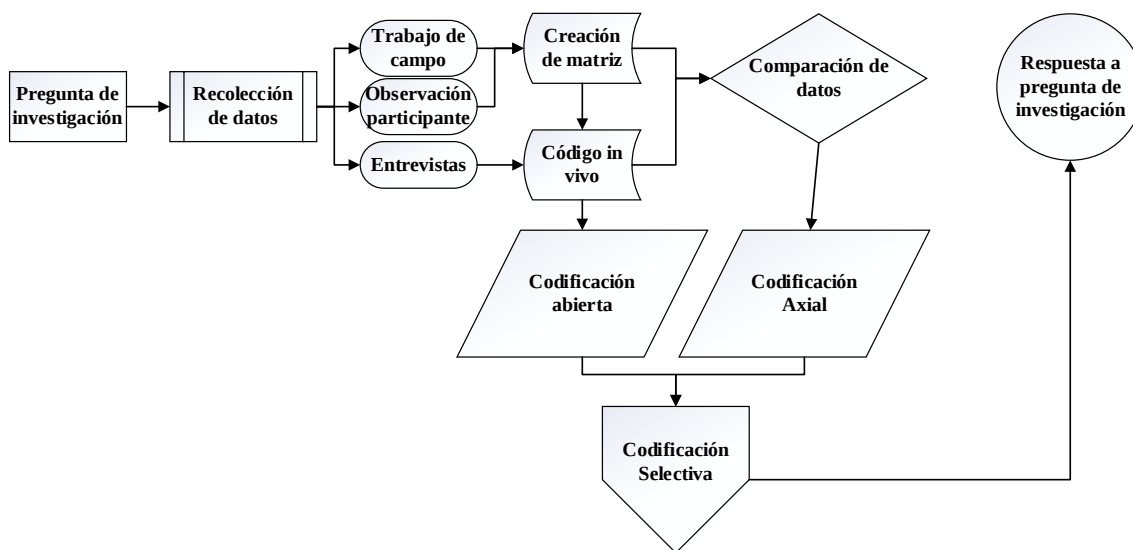
Literatura técnica y no técnica:

Durante el proceso de elaboración y desarrollo del presente estudio se necesitaron diversas fuentes de datos. En el caso de la literatura técnica se utilizaron conceptos derivados de la literatura antropológica, sociológica, lingüística, psicológica, psiquiátrica e histórica. Estas fuentes fueron la base de la creación y elaboración del estudio. En el uso de literatura no técnica se utilizaron recursos de distintas páginas webs y ONG que tienen como objeto orientar a los nuevos padres o tutores que se insertan en el mundo del autismo.

Método de análisis:

El plan de análisis fue diseñado para originar un conocimiento descriptivo, interpretativo, reflexivo y crítico sobre una problemática que requiere la elaboración de distintos conceptos que definan la comunicación no verbal que presentan los tres jóvenes autistas estudiados. Para ello se recurrió a la teoría fundamentada, que tiene como objeto investigar mediante las acciones y significaciones de los mismos participantes la creación de conceptos que permiten un estudio comparativo entre ambas categorías de donde emergerá la teoría. (Bonilla, López, 2016)

El modo de aplicación de la teoría fundamentada será a partir de la creación de una matriz sistemática de conceptos, que ordenará los datos en dimensiones y categorías. Posteriormente el código in vivo será analizado y extraído de las entrevistas realizadas a las madres/cuidadoras que permitirá la triangulación de los datos con el estudio etnográfico. Para finalizar con la unión de los datos recolectados de donde emergerá una posible respuesta al estudio.



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Justificación del plan de análisis:

La selección de la teoría fundamentada como plan de análisis, se debe a la flexibilidad y alcance que permite la creación de conceptos a partir de los mismos participantes que alimentan el proceso de teorización del investigador donde descubrirá y manipulara categorías abstractas que luego serán comparadas, desarrollando explicaciones del cómo y por qué del fenómeno. (Rodríguez, Gil, García, 1999)

Universo y Muestra:

El tipo de muestreo que se utilizó en este estudio es no probabilístico, porque lo que se pretende descubrir es la interpretación del lenguaje no verbal utilizado por tres jóvenes autistas, lo que obedece al proceso de toma de decisiones del investigador. (Hernández, Fernández, Baptista, 2006)

El proceso de muestreo se desarrolló por muestras en cadena o redes que a partir de uno o más informantes claves se puede acceder a otras personas o candidatos que ayuden a la investigación. (Hernández, Fernández, Baptista, 2006)

La selección de muestras se realizó a partir de ciertas condiciones que favorezcan la obtención de datos fidedignos para el estudio. Estas condiciones fueron:

- 1- Jóvenes autistas entre 15 a 20 años de edad, que su principal fuente de comunicación sea la comunicación no verbal.
- 2- Pertenezcan a la Escuela y Fundación San Nectario.
- 3- El tutor o cuidador responsable del joven autista sea su madre.

Universo	Muestra
El número total de alumnos matriculados en la Escuela y Fundación San Nectario es de 137 alumnos dentro de los cuales se analizaron los cursos básicos que corresponde a una población de 96 alumnos.	Tres jóvenes autistas de 17, 19 y 20 años de edad, que pertenecen a la Escuela y Fundación San Nectario, que presentan como cuidador principal a su madre y que utilizan la comunicación no verbal como la principal fuente de interacción social.

Selección de muestras:

Caso	Categoría	Descripción
Caso 1: Alejandro, Joven de 17 años.	Lenguaje No verbal	En el caso 1 solo se considerará el lenguaje no verbal, ya que es el único lenguaje que se emplea, de acuerdo a esto, se observara y analizará el lenguaje no verbal a partir del uso de gestos faciales, corporales, gritos, saltos u otro tipo de código no verbal, donde el cuerpo sea el instrumento del habla.
Caso 2: Álvaro, Joven de 19 años.	Lenguaje verbal funcional Lenguaje no verbal	En el caso 2 el lenguaje verbal funcional se considera aquel que permite de manera básica comunicarse con un receptor, mientras que el lenguaje no verbal será considerado todo tipo de movimiento corpóreo, donde el cuerpo pase a ser el instrumento de habla.
Caso 3: Matías, Joven de 20 años.	Lenguaje verbal funcional Lenguaje no verbal Lenguaje con fichas pictográficas (Técnica PECS)	En el caso 3 el lenguaje verbal funcional que se considerará, es aquel que permite una comunicación básica con otro interlocutor o receptor. En el lenguaje no verbal se considera el lenguaje corporal, gestual y el lenguaje pictográfico o por el uso de tarjetas de anticipación que utiliza un código simbólico entre el uso del significado y significante de cada ficha que utilice, de acuerdo al entorno y situación puntual.

Capítulo 11 : Análisis y presentación de los resultados

Estudio etnográfico en la escuela y fundación San Nectario:

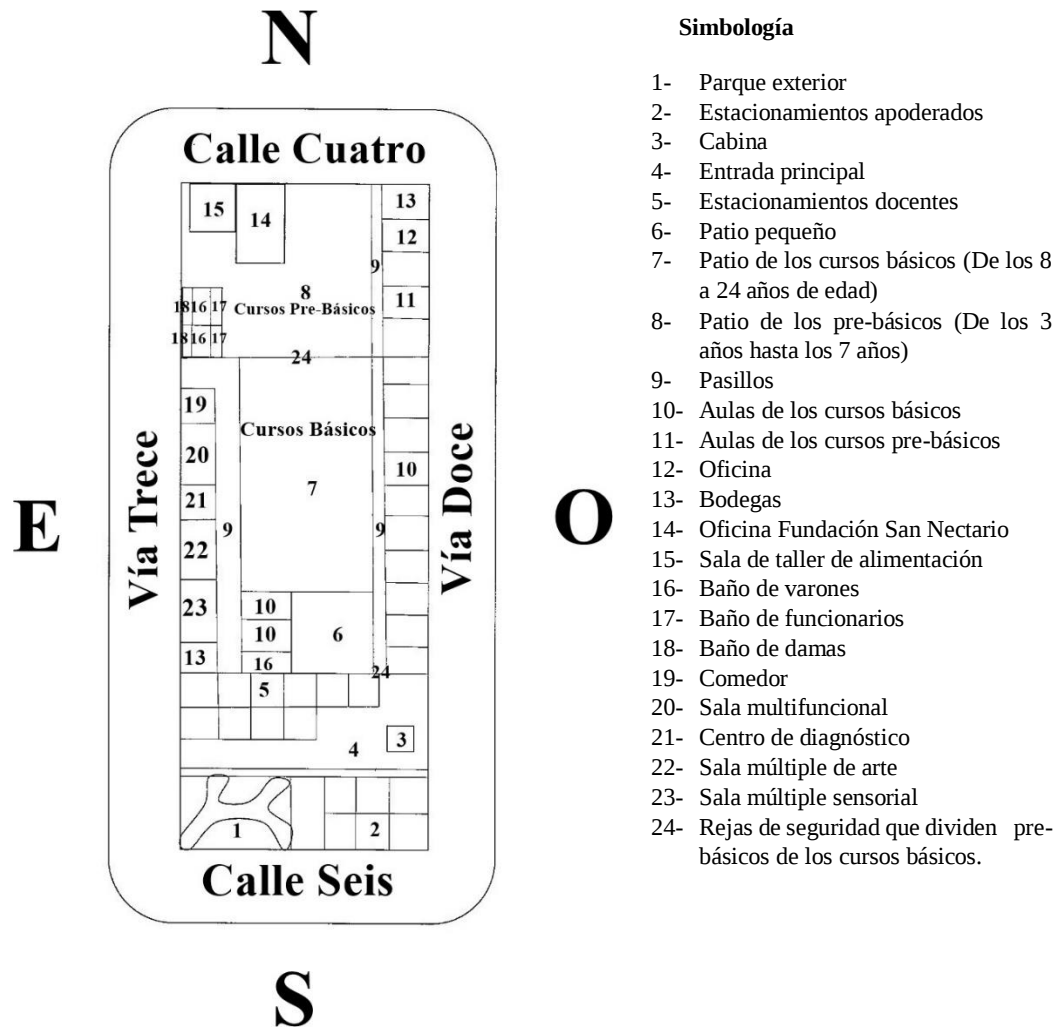
Espacio:

La Escuela y Fundación San Nectario, se encuentra ubicada en la comuna de Ñuñoa, cerca de la Avenida Guillermo Mann, en el pasaje Vía Trece. Esta institución cuenta con una superficie total de 3,325.97 m² aproximadamente (Google Maps, 2020). Actualmente existen 137 alumnos matriculados que se distribuyen en cursos Pre- Básicos y Básicos. (Escuela y fundación San Nectario, 2020)

Los 6 cursos Pre-Básicos poseen un total de 41 alumnos que se encuentran en el área norte del establecimiento y pertenecen a los alumnos de 3 a 7 años de edad, estos cursos tienen una modalidad de media jornada, donde 2 cursos se imparten en la mañana desde las 9:00 hasta las 12:45 hrs y los otros 4 cursos que se desarrollan durante la tarde desde las 13:15 a las 17:00hrs. (Escuela y Fundación San Nectario, 2020)

Los 12 cursos Básicos poseen un total de 96 alumnos que se encuentran en el área sur del establecimiento, cerca de la entrada principal. Estos cursos corresponden a los alumnos de 8 a 24 años de edad quienes tienen jornada completa de las 8:30 hasta las 15:55 hrs. (Escuela y Fundación San Nectario, 2020)

La distribución del espacio entre los alumnos de cursos pre-básicos y básicos es separada por una reja negra de 1.20 cm que divide ambas áreas con su patio correspondiente. El patio de los cursos pre-básicos cuenta con un área de juegos y columpios mientras que el patio de los cursos básicos no. Esta diferencia se debe a que la mayor cantidad de alumnos se encuentra en los cursos básicos que poseen la misma jornada y por ende comparten un mismo espacio que no es lo suficientemente amplio para disponer de un área de juegos.



Fuente: Elaboración propia a partir del trabajo de campo y referencias de Google Maps. 2019. Mapa de las distintas áreas que presenta la institución San Nectario.

Sala de clase:

Durante las horas de clase las pedagogas utilizan distintas imágenes y fotografías que permiten orientar al alumno sobre lo que se está comunicando y enseñando. Estas imágenes son presentadas en secuencias lo que permite al alumno conocer los pasos que debe seguir para conseguir alguna meta, acción o logro en específico.

Esta técnica pedagógica aceptada por la mayoría de los alumnos, tiene como fin generar un comportamiento funcional. Sin embargo, existen alumnos que permanecen tan ensimismados e inaccesibles que su presencia en el aula solo parece física. Otros prefieren deambular por la sala antes de permanecer sentados realizando alguna actividad. Esto provocaba un cierto desorden en la sala de clases que las asistentes tratan de remediar con ciertos incentivos como el uso de juegos u objetos que motivan al alumno a seguir una rutina o actividad.

Otras de las técnicas que utilizan las profesionales es utilizar videos, fragmentos de películas o presentaciones por PowerPoint que permiten crear un espacio concreto, donde la pantalla transmite información que mantiene a los alumnos concentrados en las distintas acciones que se les presenta. Estas acciones secuenciales son administradas de tal manera que el alumno pueda diferenciar un comportamiento o acción incorrecta de una correcta con el uso del color verde (Correcto) y rojo (Incorrecto). Cada vez que el alumno acierta en la acción se escucha una ovación y aplausos que indican aprobación y aceptación mientras que en las respuestas incorrectas existe un silencio acompañado por una negación.

Este tipo de aprendizaje es utilizado para generar un comportamiento condicionado que tiene la capacidad de replicarse en distintas áreas y espacios favoreciendo la adquisición de un comportamiento funcional y aceptado dentro de la comunidad.

A la hora del desayuno:

Durante el comienzo de la jornada escolar, las profesoras designan a un alumno con la tarea de ir a buscar los desayunos de todos sus compañeros de clase. Esta tarea por muy sencilla que parezca es solo de apariencia, pues muchos de los alumnos que van en busca de los desayunos se quedan ensimismados contemplando un vacío que parece sumergirlos en un estado de inercia inexplicable. Otros simplemente deambulan por el patio asegurándose de pasar todo su cuerpo por las paredes, debido a esto las asistentes deben supervisar a los alumnos y muchas veces ayudarlos con esta actividad.

Una situación en particular que pude observar fue cuando una de las educadoras le asignó esta tarea a Matías quien con cierta resignación aceptó la tarea. Cuando Matías fue al comedor y recibió la bandeja de los desayunos caminó en el patio asegurándose de rozar su hombro por todas las paredes del patio hasta finalmente llegar a su aula.

Recreo:

Cada vez que suena el timbre, los alumnos saben que comienza el recreo y pueden salir al patio para realizar distintas actividades al aire libre. Cuando los alumnos poco a poco comienzan a salir de sus salas, algunos lo hacen en orden mientras que otros salen muy deprisa realizando saltos y sonidos estridentes.

Durante los minutos de recreo la cantidad de varones era notoria, con mucha dificultad se podía encontrar a una niña en el patio. El comportamiento que se observaba en el patio era inusual, todos deambulaban de una esquina a otra a una misma velocidad. Esto visualmente provocaba una monotonía y orden extraño que parecía responder a una misma intensidad de manera independiente. Usualmente en un patio de escuela observamos la interacción constante de niños que juegan y comparten diferentes actividades cooperativas. En este caso

en particular no existía tal interacción, pero parecía que compartían un gusto extraño por deambular de esquina a esquina sin mirar el rostro de los demás y sus pasos eran lentos, torpes o toscos acompañados por un sonido grave o agudo que marcaba el ritmo de su marcha.

En casos particulares había jóvenes que giraban constantemente y emitían sonidos estridentes que parecían calmar su ansiedad que parecía nacer de la idea de compartir un mismo espacio. En el caso del comportamiento femenino era usual ver niñas que presentaban un retraso notable y otras que presentaban lenguaje verbal que acostumbraban a saludar a las distintas pedagogas y asistentes para luego irse a un rincón a esperar el término del recreo.

La descompensación:

Las situaciones de descompensación en los alumnos pueden deberse a diversos factores que provocan una crisis emocional y mental. Muchas de ellas están marcadas por patrones de conductas restrictivos como por ejemplo el timbre de recreo debe sonar a las 10:00 am en punto, si por algún motivo existe un desfase entre la hora que percibe el alumno con la hora real de recreo puede causar una descompensación que viene acompañada por autolesiones como cabezazos y rasguños mientras que las heteroagresiones son aquellas que provocan lesiones a otros, estas lesiones pueden ser, rasguños, mordidas, patadas, manotazos, cabezazos y empujones.

Por ende, los profesores y asistentes en estas situaciones deben aislar al niño o joven y contenerlo con el uso de colchonetas y bandas elásticas que comprimen su cuerpo para que este no pueda lesionarse o lesionar a otros. Los minutos en que el niño o joven este contenido entre colchonetas puede variar de acuerdo al grado de descompensación. En ocasiones el grado es tan alto que las asistentes deben llamar al tutor del niño o joven para que le ayude en la tarea de la contención y compensación. Otras veces la situación puede ser controlada

con el aislamiento de ciertos factores detonantes como; sonidos estridentes, objetos inusuales, personas o colores en específico.

La convivencia escolar y el sentido del humor neuroatípico:

Las diversas situaciones que pude presenciar y escuchar de los distintos profesionales de esta institución, me sirvieron para comprender un poco más sobre cómo es la convivencia de los autistas dentro de una escuela y la forma que tienen de realizar las distintas actividades o instrucciones indicadas por los educadores, que para un neurotípico parece ser fácil y que para un autista es todo lo contrario. Un ejemplo de ello fue el mirar a los ojos, la mayoría de los autistas le cuesta muchísimo mirar a los ojos, debido a que sienten que toda la información no verbal que se les presenta tanto en los ojos como en toda la cara es información abrumadoramente incomprensible, por lo cual prefieren esquivar las miradas y mirar el piso, techo o sus propias manos.

Durante mi corta estadía en la escuela y fundación San Nectario, en la cual estuve ayudando y apoyando a la psicóloga con las anamnesis de distintos alumnos nuevos y antiguos. Me percaté que todos los días lunes en el primer recreo que es entre las 10:00 y 11:00 de la mañana. Un joven que presenta lenguaje verbal y que llamaré “Mateo” siempre se descompensaba o tenía alguna rabieta que consistía en correr y gritar diferentes frases como: “¡déjenme tranquilo!”, “¡no quiero!”, “¡ándate!”, “¡cállate!”, “¡el Juanito me está molestando!”, “¡noooooo!”, “¡me quiero ir a mi casa!”. Entre muchas otras más, la educadora verbalizaba con él tratándolo de hacer razonar y que se tranquilizara, esto no funcionaba inmediatamente, muchas veces la psicóloga junto con otras educadoras y asistentes ayudaban a tratar de tranquilizar al joven, pero este se tranquilizaba finalmente cuando se cansaba de correr y gritar.

Más adelante pude conocer el porqué de su rabieta, que se debía a que un compañero de curso que llamaré “Juanito” lo molestaba haciendo un sonido repetitivo y sin variaciones de

entonación o tiempo, esto le desagradaba bastante a Mateo que presenta una hipersensibilidad a sonidos de esa categoría.

Sin embargo, su compañero Juanito lo hacía conociendo que a Mateo le desagradaban ese tipo de sonidos y lo descompensaba, para Juanito, esto era una diversión y a la vez una rutina. Esta situación, me pareció bastante curiosa, porque a los autistas se les tilda de no presentar sentido del humor, siendo que situaciones como esta dicen todo lo contrario.

Actividades dentro del establecimiento:

“Pintando Vacas”:

Otra actividad que pude presenciar fue cuando los alumnos junto a su educadora se iban al patio a pintar una escultura de vaca que fue donada por la chocolatería llamada “Milka” la cual dono 12 esculturas de vacas a esta institución.

Durante esta actividad los alumnos se veían bastante entusiasmados en su gran mayoría, algunos pintaban con sus manos y las dejaban estampadas de diferentes colores en la escultura de vaca y aunque su ropa y delantal que no eran parte de la escultura terminaban tan coloridos como la vaca que pintaban.

Había otros alumnos que pese al entusiasmo y clima alegre que se vivía en esta actividad parecía no importarle en lo absoluto, desviando la mirada para continuar con su rutina diaria de deambular por el patio.



Fuente: Scuola Italiana Vittorio Montiglio. 2019. Obsequio realizado por los jóvenes de la Escuela y fundación San Nectario.

Día de la familia:

El 23 de mayo se celebra el día de la familia en la escuela y fundación San Nectario. Este espacio familiar tiene como fin realizar distintas actividades que favorezcan la unión de toda la comunidad. Una de las actividades que se solicitó realizar fue la creación de un árbol genealógico, que fuera presentado por el alumno junto a su familia. La mayoría de las presentaciones era realizada por los padres, porque los jóvenes no tenían un lenguaje lo suficientemente fuerte para realizar una exposición o no presentaban un interés en la actividad.

Luego de las presentaciones se realizó un pequeño tentempié, donde las distintas familias compartían sobre sus hijos autistas y las distintas estrategias que utilizaban para la compensación y educación de sus hijos. Una vez llegada las 11:00 am en punto las profesoras y asistentes dirigieron a las familias al patio donde se realizaría un show que tenía como objetivo entretener y hacer participar a las familias en distintas actividades al aire libre como; la sillita musical y el baile entretenido.

Estas actividades eran mejor recibidas por los padres que por sus mismos hijos o alumnos, que muchos de ellos no entendían que sucedía y generaba una cierta incomodidad en ellos, que simplemente omitían con desviar la mirada, taparse los oídos o pedirles directamente a sus padres retirarse del establecimiento. Otros cambiaban de parecer cuando veían las golosinas y bebidas que se hallaban en el lugar y se quedaban hasta que se acabaran por completo, transformándose para muchos en una actividad de banquete más que familiar.



Fuente: Elaboración propia. 2019. Día de la familia: Reunión de la comunidad y centro de padres.

Actividad física, “La red”:

Todos los días jueves a las 11:00 de la mañana, los alumnos de cursos básicos realizaban actividad física junto a su profesor Daniel quien les tenía preparado un circuito que consistía en atravesar una red, para luego coger un platillo plástico que debían depositar en una canasta que se encontraba al otro extremo de la red. Algunos con cierta confusión y desagrado entraban a la red y se quedaban atrapados en ella, otros simplemente no querían participar y unos pocos alumnos entendían la actividad y la realizaban a un ritmo propio, no existiendo la competencia habitual que se logra identificar en niños neurotípicos.

Actividad física fuera del establecimiento, “Hidroterapia”:

La escuela y fundación San Nectario realiza un taller mensual extraprogramático de Hidroterapia, en la sede del polideportivo de la comuna de Ñuñoa. Los alumnos que asisten a este taller acompañados por su tutor durante el viaje y realización de la actividad, siendo participes de la terapia de su hijo.

La hidroterapia es una actividad dirigida a la capacitación de adaptación y movimiento corporal en el espacio acuático, donde se les orienta a flotar, sumergirse, contener la respiración, y posteriormente técnicas de nado. Estas técnicas son elaboradas dentro de un plan de menos a más, lo que permite que los alumnos poco a poco familiarizarse con el agua y vayan adquiriendo distintas capacidades acordes a sus características personales.

Durante el desarrollo de esta actividad los padres supervisaban constantemente a su hijo que en conjunto con el profesor Daniel realizan las distintas actividades acuáticas que comenzaban con la adaptación del cuerpo en el agua, donde muchos alumnos tan solo con el contacto de sus pies con el agua son suficiente para salir corriendo y rehusarse a realizar la actividad mientras que otros alumnos ingresaban tranquilamente y con completa seguridad al agua.

Las otras actividades que se realizaban dentro de la piscina era utilizar distintos implementos que ayudaran a flotar a los alumnos. Impresionantemente algunos tenían una capacidad innata para flotar sin el uso de ningún implemento. Otros alumnos preferían apartarse de la actividad chapoteando con sus brazos en el agua y saltando de vez en cuando dentro de la piscina.

El comportamiento que presentaban los padres ante esta actividad era de cierto temor e inseguridad, generándose un ambiente sobreprotector entre padres e hijos que mantenían siempre tomados del brazo o muñeca. Algunas veces se presentaban casos donde el joven solo sentía seguridad en el agua cuando estaba abrazando a su padre o madre sin despegarse de este hasta abandonar el agua. Los profesores y asistentes quienes intentaban hacer

participar al joven, no tenían éxito, porque el joven se rehusaba a participar y le daba manotazos tanto a los profesores como a su padre de quien estaba afirmado constantemente. Frente a tal reacción los profesores decidieron dejarlo solo con su padre que lo contenga abrazado dentro de la piscina para que paulatinamente se familiarice y adapte al agua.



Fuente: Elaboración propia. 2019. Clase de natación con uso de flotadores en el la sede del polideportivo de la municipalidad de Ñuñoa.

Segunda visita al taller de Hidroterapia

El día miércoles 29 de mayo, fue la segunda visita al polideportivo de Ñuñoa donde se realizaría la clase de Hidroterapia. Los alumnos esperaban el bus de acercamiento en sus salas y una vez que el bus llegara los alumnos subían en conjunto con su tutor o apoderado que generalmente era su madre.

Cuando llegamos al polideportivo a eso de las 12:00 en punto, todos los apoderados y tutores llevaron a sus hijos a los vestidores para ponerle el bañador y posteriormente llevarlo a la piscina temperada, donde se realizaría la actividad.

Una vez dentro de la piscina había varios jóvenes que chillaban porque no se acostumbraban a la temperatura del agua y tiritaban o agitaban las manos rápidamente mientras gestualizaban moviendo la boca hacia abajo. Una de las educadoras se percató de esto y les sugirió que se sumergieran en el agua para que adaptaran su cuerpo a la temperatura del agua. Algunos hicieron caso a su sugerencia y otros no se atrevieron a sumergirse. Al poco rato el profesor de educación física trajo consigo muchos flotadores del tipo tabla y del tipo de cilindros, el cual utilizaríamos en las diferentes actividades que realizaríamos luego de hacer un pre-calentamiento.

Este pre- calentamiento consistía en mover las piernas rápidamente simulando un trote dentro de la piscina, luego debíamos mover los brazos hacia adelante y hacia atrás simulando el movimiento de los brazos cuando se nada. Luego debíamos saltar lo más alto que podíamos dentro de la piscina y el último ejercicio era sumergir el cuerpo a la cuenta de tres. Muchos de los ejercicios de calentamiento no los realizaban los jóvenes, había pocos jóvenes que realizaban todos los ejercicios de forma correcta. Mi hermano no fue la excepción, a él no le interesaba realizar los ejercicios de pre-calentamiento lo único que le interesaba y obsesionaba, era el chapotear con sus manos el agua de la piscina.

Luego del calentamiento los ejercicios que debíamos realizar eran focalizados para que los jóvenes aprendan a flotar en el agua. Primero debíamos tomar uno de los flotadores en forma de cilindro y colocarlos alrededor del torso, luego inclinar el cuerpo hacia delante de modo que el cuerpo quede extendido totalmente de forma horizontal y posteriormente patallar para comenzar a desplazarse de extremo a extremo por la piscina. Muchos en este ejercicio solo ponían el flotador alrededor de su torso y caminaban de un extremo a otro. Mi hermano no fue la excepción, intentó que se extendiera su cuerpo sobre la piscina, pero tenía su cuerpo muy rígido, por lo cual me fue imposible intentarlo, también había otros que podían realizar este ejercicio coordinando bien el movimiento de sus brazos con el de sus piernas, muy pocos consiguen coordinar sus movimientos incluso cuando caminan o corren en la escuela. Me

sorprendió bastante que “Bastían” coordinara el movimiento de sus brazos con el pataleo de sus piernas que no sintiera temor alguno en el agua, ni siquiera al sumergirse.

La segunda actividad consistía en tomar el mismo flotador en forma de cilindro y colocarlo en la espalda para extender nuevamente su cuerpo solo que esta vez de espalda. Aquí mucho jóvenes se asustaban y no querían realizar el ejercicio y otros jóvenes podían realizar el ejercicio siempre y cuando tuvieran el soporte de una educadora, mi hermano estaba dentro de ese grupo, saltaba sobre mis brazos sin importarle el flotador que se ubicaba en su espalda, se lanzaba sobre mi para que lo apoyara con mis brazos y el pudiera sentir esa sensación que tanto le agrada que es sentir su cuerpo liviano y que flota sobre el agua, es tal su satisfacción de esta sensación que dejó de chapotear, siendo que durante todos los demás ejercicios se dedicaba a chapotear y a irritar más mis ojos.

En la segunda fase de los ejercicios debíamos realizar las mismas tareas que se hicieron con el flotador en forma de cilindro solo que esta vez con el flotador en forma de tabla, mi hermano no presentaba interés en sostener sobre sus brazos el flotador, por lo que tuve que tomar sus brazos y llevarlos a la tabla para que se familiarizara con esta.

En la última etapa de esta actividad los jóvenes debían sentarse en la orilla de la piscina y extender sus brazos sobre su cabeza y luego sumergirse en el agua, dando un piquero. En este ejercicio solo “Bastían” se atrevió a realizar este ejercicio y una educadora que sabía nadar, los demás alumnos salieron de la piscina para ir a los camarines a vestirse y luego retirarse a sus hogares.



Fuente: Elaboración propia. 2019. Actividad de Hidroterapia en el polideportivo de Ñuñoa.

Falsa Inclusión

Durante mi presencia en esta institución, observé que la escuela se preparaba para seguir la normativa del nuevo decreto de ley N°83/2015 que está dirigido a la diversificación de la enseñanza. En este decreto se establece que la enseñanza parvularia y básica debe favorecer el aprendizaje y participación de todos los estudiantes con o sin discapacidad física o mental gestando una igualdad de condiciones y oportunidades. (Ministerio de educación, Educación especial, 2017)

De acuerdo a este decreto las escuelas especiales deberían adecuarse a la normativa de las escuelas tradicionales básicas, algo inapropiado, dado que no cuentan con la misma capacidad que un niño o joven neurotípico. Esta nueva normativa educacional provoco que las educadoras diferenciales y los profesionales de la escuela San Nectario no tuviesen idea de cómo poder seguir tal normativa siendo que un autista se caracteriza por tener un déficit de la sociabilización, comunicación y flexibilidad.

Esto provoco en mí una gran frustración sobre la poca consciencia que se tiene sobre la condición autista. Si bien hay autistas que tienen una gran funcionalidad y pueden llegar a tener una profesión y ser autovalentes de sí mismos, es una minoría.

Por lo tanto, el tratar de homogeneizar la educación especial a una clasificación de escuela básica, es como decir que todos somos iguales y tenemos las mismas oportunidades y capacidades. Transformándose en la democratización de un término que tiene por poco ser inclusivo.

Antecedentes y tipo de lenguaje presentado en los tres jóvenes autistas

En el primer caso, se encuentra Alejandro un joven de 17 años, que presenta autismo severo y su madre Patricia de 52 años es quien cuida de él, a su vez Patricia tiene tres hijos en total, los cuales dos de ellos presentan una discapacidad mental. En el segundo caso, esta Álvaro un joven autista de 19 años que esta al cuidado de su madre Andrea de 46 años. En el tercer caso se encuentra Matías un joven de 20 años, que presenta un diagnostico diferencial de autismo por “X” frágil que es una de las causas más frecuentes del retraso mental hereditario entre 1 por 4000 varones y de 1 por 6000 mujeres. (García, Rigau, Artigas, 2006) Matías actualmente está al cuidado de su madre Paula de 47 años.

En el primer caso, Alejandro no presenta lenguaje verbal, su única forma de comunicación o interacción es a través del lenguaje no verbal, por tanto, es un lenguaje solo interpretable por su madre/cuidadora.

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

“Bueno Alejandro no tiene lenguaje verbal, pero se comunica a través de gestos, puede ser que, si necesita agua, él lleva un vasito y pide agua, esa es su forma de pedir agua...Más gestos, de tipo así, de cuerpo más que nada”. (Llanos, 2019)

En este caso el joven autista, se comunica a través de la instrumentalización del objeto, que tiene como fin señalar algún tipo de acción. Este lenguaje es funcional e interpretable solo por su madre/cuidadora que interpreta este tipo de lenguaje a medida en que la acción se va dando en la interacción social.

En el segundo caso, Álvaro presenta lenguaje verbal y no verbal, pero su comunicación verbal no es funcional, porque no le permite expresar su verdadera intención comunicativa. Esto provoca una frustración en Álvaro expresada con heteroagresiones hacia su madre quien intenta entender lo que verbaliza.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

“...a pesar de que él me dice algunas cosas, incluso me cuenta cuando está nervioso, me dice estoy triste, estoy nervioso, pero no me especifica el motivo, no me dice que le causo eso para poder ayudarlo, entonces la comunicación es...[pausa] Si bien me dice que está nervioso, yo no sé porque o de repente va y me mira y va me pega y yo no sé por qué, si hubiera comunicación, yo lo sabría cómo ayudarlo, ¿me entiendes? Por ejemplo, ahora ha estado complicado estos días, pero yo creo que es porque le duele algo, entonces ayer no lo lleve a la escuela y me dijo como que le dolía un poco la muela, pero después me dijo que le dolía el pecho, entonces no me queda claro realmente, que es lo que le duele... [pausa] yo creo que es la muela.” (Olivares, 2019)

En el tercer caso, Matías presenta un amplio sistema de comunicación funcional, tanto verbal como no verbal, que agrega el sistema PECS que es un sistema por intercambio de imágenes secuenciales que promueve una comunicación independiente.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

“Matías se comunica a través de todos los lenguajes, utiliza el lenguaje verbal, el no verbal con gestos, sobre todo con sus manos, conceptos que el crea y que son casi universales para él, por ejemplo: el señala con sus manos, uniendo el pulgar izquierdo con el derecho y el dedo índice izquierdo con el derecho formando una circunferencia y eso por ser significa pizza, sopaipilla, pan, dependiendo de la situación, porque uno sabe al tiro cuándo no quiere eso, pone cara de disgusto o chilla. Hubo un tiempo en que Matías utilizo más el sistema de pictogramas, que es un librito lleno de imágenes que indican lo que quiere, ahora no utiliza tanto ese, lo utiliza más cuando sale.” (Kangiser, 2019)

Impacto del diagnóstico “Autismo”

El impacto que tiene el diagnóstico en las tres madres/cuidadoras es devastador, porque existe una negación y resignación de aceptar una condición que poco se conoce y que no tiene cura.

Al comienzo cuando las madres reciben la noticia y diagnóstico de sus hijos, emprenden una búsqueda incansable de información. Luego existe el proceso de desajuste o desequilibrio familiar que coincide con una negación o rechazo del diagnóstico, donde muchas veces se expresa en el traslado de responsabilidades o buscar culpables que culmina con el proceso de resignación y aceptación del problema, donde las madres pueden aceptar el diagnóstico de sus hijos y buscan todas las herramientas que tengas disponibles para el tratamiento y mejorar el pronóstico de su hijo o tener una postura de resignación que se expresa en un interés limitado por encontrar alternativas que mejoren la calidad de vida de sus hijos autistas. (Mesías y Reyes, 2017)

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

Ellos van pasando por etapas, al principio había que hacer todo un trabajo para que ellos puedan, mejor dicho, uno entenderlos, de cómo poder ayudarlos, porque al final cuando uno habla de este tipo de enfermedades. Todos los papás ignoramos de que se trata, tenemos poca información. Entonces a través de los colegios a uno lo ayudan a poder ver que son las alternativas que podemos ayudar a los niños. La técnica de tarjetas al principio no le tenía mucha fe y queríamos que Alejandro hablara y pensamos que si implantábamos la está de las tarjetas, iba a hacer que Alejandro no tuviera ese incentivo para hablar, pero me di cuenta que Alejandro no iba hablar. No pudimos implementarlas. Una porque nosotros nos negamos a la idea de que Alejandro no hablara y otra es porque cuando lo quisimos exponer, también teníamos al otro chico complicado y hacia un caos todo, así que no se pudo implantar. (Llanos, 2019)

En este caso la madre/cuidadora tiene dos hijos con una condición mental que dificulta la atención o cuidados que pueda realizar entre ambos. Esto causa un cierto descuido por falta de apoyo y tiempo entre ambos hijos que dependen de su madre. En Alejandro este descuido es representado por la negación de su madre frente al diagnóstico de su hijo. Quien creía que

su hijo tarde o temprano hablaría como un niño neurotípico y le negó el acceso a nuevas vías de comunicación.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

Le diagnosticaron autismo a los 10 años, bien, bien tardío...
Es que el autismo también se da cuando son pequeños, pero resulta que Álvaro [Baja el tono de voz] llegó hasta tercero básico en un colegio normal y sabe leer, sabe escribir, tenía letra manuscrita hermosa y a los 10 años tuvo un retroceso muy grande y ahí recién, le diagnosticaron autismo. (Olivares, 2019)

En este caso la madre da testimonio de lo abrupto del cambio de su hijo quien tuvo un desarrollo normal hasta los 10 años de edad, donde adquirió las habilidades de leer y escribir, que una vez presentándose el trastorno al neurodesarrollo ocasiono un paulatino receso y perdida de habilidades adquiridas dejando perpleja a su madre quien recién se enteraba sobre la nueva condición de su hijo. Este tardío diagnostico puede deberse a que el autismo que presentaba Álvaro estaba escondido por su rendimiento escolar y sus características personales que eran aceptadas como peculiaridades y no como índices o señales de autismo.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

¿Te lo puedo decir en una sola palabra? [me dirige esta pregunta con cierta resignación y voz cansada] Te diría agotador... Ahora si me explico mejor,[Respira un momento] es que cuando uno tiene un hijo con autismo es todo un proceso, porque uno antes no tenía idea del autismo, que era y bueno hasta ahora uno no sabe porque se produce, si bien han hablado los estudios de que es algo ambiental, no han dado mayores explicaciones, igual yo no tengo ese problema, como mi hijo tiene "X" frágil, que es una condición producida por un gen, que obviamente viene de mi parte por ser el cromosoma "X", pero es que la verdad esto le puede pasar a cualquiera...[silencio] (Kangiser, 2019)

La madre de Matías cuenta sobre los procesos y etapas que deben superar las madres, que se enfrentan a una condición que solo entienden una vez que se les presenta el problema. Ese desconocimiento provoca una angustia, depresión o resignación del pronóstico de su hijo. También expone el doble rol que posee la madre y cuidadora de su hijo autista, que es un rol que limita a las madres a una dependencia constante entre su hijo y viceversa.

Conducta neuroatípica en el hogar

La conducta neuroatípica en el hogar, está influenciada por el tipo de características y severidad del autismo. En donde la adecuación de cada espacio del hogar responde a las necesidades especiales de cada caso.

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

Alejandro es un niño que demuestra afecto, demuestra que está contento también cuando se enoja esto gestual y de abrazar.

Sí, hay que tomar medidas de seguridad, porque Alejandro tiene una fijación con el fuego, lo cual dos veces nos quemó la casa, también cuando era más chico tuvimos problemas porque él era hiperactivo y se nos subía arriba del techo, se nos escapaba a la calle, lo cual tuvimos que medicarlo para que pudiera controlar su hiperactividad. También es selectivo con lo que come, él sigue comiendo comida de guagua no quiere comer comida normal, selectivo con la fruta, come solamente palta o a veces tomate y rara vez con lechuga, pero son cosas así, específicas. Cuando se descompensa por lo típico agarra a portazos la puerta de la pieza, grita eso más que nada.

La seguridad es que tenemos que tener cuidado con la cocina, hay que tener cerrada la cocina, porque como tiene fijación por el fuego...

En vista de eso tenemos extintores manejamos cerrada la puerta de la cocina, el calefón es un calefón que no tiene acceso al sentido de que se vea llama, también la puerta de la calle se maneja con llave en caso de que quiera salirse a la calle, porque no mide peligro, llega y cruza la calle, entonces tenemos que tener la puerta de la calle cerrada. (Llanos, 2019)

La conducta de Alejandro se focaliza en tendencias pirómanas, lo que ha ocasionado dos incendios. Esto provoca un estrés constante en el hogar que tiene medidas de seguridad que responden a las conductas de riesgo de Alejandro.

Otra de las características conductuales de Alejandro es que no mide el peligro de ciertos factores de riesgo, como el fuego, encaramarse en el techo o cruzar la calle sin mirar a ambos lados. Este tipo de conducta es frecuente en los autistas, porque no entienden las normas sociales. (Firth, 2004) Para ellos el uso de semáforos o cruces peatonales no tienen sentido en el espacio, porque el modo en que perciben el espacio y orden es distinto a lo que un individuo neurotípico y normado por la sociedad percibe y entiende.

La selectividad en la alimentación es otra de las cualidades que persiste en la conducta neuroatípica. Alejandro presenta una dieta limitada que solo se restringe al consumo de papilla, palta y tomate.

La descompensación en Alejandro está representada e instrumentalizada en portazos, que indican rechazo, disgusto, molestia o irritabilidad, es un lenguaje no verbal que se basa en la instrumentalización de objetos que le permiten expresar una idea concreta, por ejemplo, tal como señalaba su madre Patricia la acción de tomar un vaso que es un recipiente que se llena con algún líquido, por tanto, tomar un vaso es sinónimo de pedir beber algo, el dar portazos funciona del mismo modo, el abrir y cerrar la puerta violentamente provoca un sonido que no tan solo alerta sino que también no permite acceder a él.

Por otra parte, Alejandro también expresa otros estados emocionales o afectivos por medio de la cercanía corporal con el uso de abrazos que puede indicar amor, cercanía, seguridad y aceptación.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

Medidas de seguridad sí, malla de protección, pestillos para que no se escape, muebles con llave, porque o sino arrasa con lo que hay, se come los caldos concentrados y no sé porque les gusta, se come la cebolla como si fuera una manzana, tengo que andar escondiendo la cebolla, donde está la cebolla, esta acá acá, no la encuentro [se ríe] me tengo que estar constantemente consiguiendo con la vecina cebollas, porque cuando voy a hacer comida no me encuentro con ninguna cebolla, lo mismo me pasa con el ajo...[pausa] imagínate después [ríe] y le digo ¡oooyy! Álvaro y se lo come en la mañana y después viene para acá [Señala la escuela y fundación San Nectario] ¡oooyy! Álvaro comiste ajo, como van a estar las pobres tías contigo, come harina, entonces me deja la embarrada en el departamento, selectivo, selectivo, no. No le gustan ciertas comidas, pero como todos, normal. Sí pasa que es muy afectuoso a muy violento en un momento cambia de humor tremendo, tiene bipolaridad, entonces cambia de un momento a otro muy rápido, de repente está muy triste y llorando y después lo voy a ver y está muerto de la risa y anda para allá y para acá, entonces tiene de todo. (Olivares, 2019)

Las conductas de Álvaro en el hogar están orientadas al tipo de ansiedad o desorden alimenticio que presenta, donde la mayor parte de la seguridad se encuentra en la cocina con el uso de pestillos y muebles con llave que le limitan el acceso indebido de ciertos alimentos que en la forma en que los consume Álvaro, son dañinos para su salud. La otra adaptación del espacio en el hogar de Álvaro son medidas de seguridad que limitan el acceso a ciertas áreas peligrosas como balcones y escaleras que poseen una malla y rejillas de seguridad, que eviten el riesgo de caídas o golpes.

El comportamiento de Álvaro es impredecible, cambia constantemente de estados emocionales violentos que son expresadas con heteroagresiones hacia su madre, a estados de tristeza o alegría incomprensible por su madre.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

Matías en casa es tranquilo, eso sí depende mucho su tranquilidad y estabilidad, según el cómo me vea, por eso si yo estoy tranquila él me ve y él está tranquilo, entonces igual eso es difícil, tení que estar siempre bien para él y medidas de seguridad ya no, antes él tiraba los juguetes por la ventana, entonces tuvimos que poner una reja, pero Matías ahora es super tranquilo, por ser él no se mete a la cocina, no juega con fósforos y cosa que quiere la pide. Entonces en ese sentido no he tenido problemas. En la demostración de afecto nada, bueno demostrará a su manera, pero algo así como que te abraza o te dé un beso, él nunca da besos, uno tiene que darle besos, pero no le gusta, tampoco le gustan los abrazos, él es mas de verme a mi tranquila y Matías está tranquilo, es como más de observar. Por ser él está pendiente de mí y eso en verdad es lo que cansa, porque a veces quieres gritar, llorar, pero no lo puedes hacer en casa por mi Matí. (Kangiser, 2019)

Matías es sensible a los estímulos visuales que puede identificar e interpretar de su madre, sin embargo, el tipo de cercanía o afectividad que expresa Matías hacia su madre es distante, no le gustan las expresiones de afecto que son de contacto físico, prefiere mantener la distancia en todo momento.

El comportamiento actual de Matías es estable, aunque existen antecedentes que indicaban ciertas conductas inadecuadas como lanzar objetos por la ventana y jugar con cerillas de fósforos.

Desarrollo en el ámbito escolar

La Escuela y fundación San Nectario cumple una doble función. Por una parte, se encuentra la institución que brinda las herramientas pedagógicas necesarias para la educación diferencial de niños y jóvenes autistas. Por otra parte, se encuentra la institución que orienta y apoya a los padres quienes comienzan una nueva etapa que inicia con el diagnóstico de sus hijos y finaliza con la rehabilitación de estos.

Asimismo, esta institución se crea espacios que convocan a la comunidad de padres y madres de niños y jóvenes autistas quienes comparten sus conocimientos y experiencias buscando un único fin. La rehabilitación e inserción social de sus hijos.

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

Desde que llegó Alejandro a la fundación San Nectario, fue toda una aventura, porque la verdad es que Alejandro era y es todavía muy apegado a mí. Los primeros meses se puede decir que lloraba así que fue todo un trabajo de las tías poder hacer que Alejandro se adaptara al colegio, que pudiera trabajar, porque era puro llorar. Le tuvieron harta paciencia, me ayudaron como persona, porque yo también llegue al colegio bastante mal por el diagnóstico de mis hijos.

Entonces fue lo mejor que nos haya pasado. Llegue a la fundación San Nectario, donde me rehabilitaron a mí como persona, rehabilitan a mi hijo día a día, está mucho mejor Alejandro, se comunica más, hace más cosas, entiende más cosas, ya no se me escapa como antes, que era un peligro en términos generales el niño está mucho mejor o sea estamos viendo a estas alturas que él pueda tener algún tipo de trabajo, porque en eso se está trabajando metas que él pueda alcanzar.

Han hecho que Alejandro ahora sea un niño tranquilo, es un niño que uno puede salir con él sin el peligro que se arranque, se trata de comunicar, si yo lo mando a barrer, él barre o sea obedece más, está más, rehabilitado en realidad. (Llanos, 2019)

La madre de Alejandro explica que la institución es un órgano que no tan solo permite el desarrollo de distintas capacidades y habilidades de aprendizaje en niños y jóvenes autistas, sino que también actúa sobre los padres como orientador, capacitador y concientizador del tema del autismo. Esto indica que el desarrollo y rehabilitación de niños y jóvenes autistas, dependen de varios factores como: la educación, la comunidad de padres de niños y jóvenes

autistas, especialistas y terapeutas que deben trabajar en conjunto para mejorar la calidad de vida de toda la familia.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

[Pausa] No he visto, cierta mejoría, pero no por porque la institución tenga un problema o sea mala, es por una situación especial de Álvaro, ¿ya?, no he visto mejoría, porque sé que el llegó mejor de cómo estaba ahora. Cuando entro acá tenía un lenguaje de un niño de su edad y me preguntaba cosas con respecto a su edad. Entonces ha ido empeorando, pero no está relacionado con la institución, la institución es maravillosa, las docentes son espectaculares, no solamente como docentes sino también como personas, ninguna queja, entonces, pero no va relacionado, porque es un asunto de él, porque es un niño, un joven tan especial que todo lo que pase es por él, según la psiquiatra Álvaro está fuera de todo lo que se ha escrito en relación al autismo o sea el autismo esta acá y Álvaro acá [indica lados opuestos]

Entonces entro a los 10 años a los dos años posteriores llego a tener una edad, según los TEST un promedio de 2 años [reitera dos años con efusión] en ese periodo empeoro mucho, ahora está un poco mejor, pero es un asunto de él, no lo veo relacionado a la escuela, porque es una escuela maravillosa. (Olivares, 2019)

La institución educativa San Nectario ha sido un apoyo fundamental tanto en la vida de Álvaro como en la de su madre Andrea. Este apoyo se debe a que en esta institución se reúnen los distintos padres y madres que buscan un mismo fin, la rehabilitación de sus hijos autistas, que le permita una pequeña autonomía sobre su vida, mejorando la calidad de vida del joven autista como la de sus padres.

En cuanto al desarrollo y desempeño escolar de Álvaro está en constante cambio, porque su caso en particular requiere mayor atención en el desarrollo neuronal y cognitivo que pueda adquirir, debido a que su edad mental actual es de 2 años, luego de un retroceso paulatino que comenzó a los 10 años de edad.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

Acá Matías a estado super bien, le gusta la escuela y acá sobre todo le refuerzan hartito la comunicación y las emociones, aunque esa no pesca mucho el Matí. Pero Matí gracias a la escuela ha avanzado. Además, también acá le enseñaron el lenguaje pictográfico y él lo adquirió fácilmente porque él tenía la intención de comunicarse con los otros para darse a entender. (Kangiser, 2019)

La madre de Matías indica que la institución otorga ciertas técnicas y herramientas que son especializadas en la comunicación social y expresiva. La técnica utilizada en este caso en particular es el sistema PECS o pictográfico que le permitió a Matías adquirir un lenguaje no verbal funcional que le permite un lenguaje privado entre su madre y público con los demás interlocutores que se pueden encontrar en diferentes contextos sociales. Esto aumenta las posibilidades de rehabilitación y una posterior inserción social para Matías.

Las técnicas, tratamientos y terapias utilizadas en el autismo

Las madres no reconocen un método o técnica en específico, sin embargo el tiempo que utilizan en cuidar de sus hijos es suficiente para emplear técnicas de observación y el uso del método ensayo/error que les permite interpretar las necesidades de su hijo autista que aunque presente lenguaje verbal, no es del todo confiable, por lo que las madres pasan la mayor parte del tiempo confiando en el lenguaje no verbal que presentan sus hijos y en medida de cómo estos responden a ciertos estímulos o acciones que la madre puede provocar u observar en ellos siendo un conocimiento que se basa en la experiencia.

Por otro lado, los tratamientos farmacológicos o terapias que presentan estos tres casos varía según el acceso y disponibilidad de los distintos hogares, que deben financiar gran parte de las terapias y tratamientos adicionales que son parte de la rehabilitación de sus hijos, porque el sistema público no alcanza a cubrir la totalidad del tratamiento, además que esta condición no forma parte del plan AUGE (Fonasa, 2019), lo que dificulta el acceso a un diagnóstico oportuno y el uso de tratamientos y terapias que permitan una pronta rehabilitación.

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

Bueno técnica en realidad como papás no tenemos alguna técnica, simplemente es el amor que se le puede tener a un hijo y entenderlo, conociéndolo, viendo su estado de ánimo, que es lo que quiere...

Alejandro ha sido bien expresivo en el sentido que quiere jugo, él va a buscar un vasito y así se ha hecho entender. Él se ha tratado de comunicar de alguna forma también, él se fija cuando uno hace algo y lo imita...

En términos de comunicación, uno igual le habla y hay cosas que si puede entender y otras que no, en instrucciones muy largas se pierde y no entiende. (Llanos, 2019)

En este caso, la madre de Alejandro no define una técnica o método en particular que le permita entender las necesidades de su hijo, pero explica la forma en que puede interpretar la comunicación no lingüística de su hijo por medio de la observación de la conducta y expresividad corporal. Otra de las cualidades de este caso en particular es que Alejandro puede entender ciertas categorías e instrucciones verbales que no presenten una complejidad entre sujeto, verbo y predicado. Este tipo de aprendizaje es adquirido por imitación y observación.

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

Bueno él tiene un tratamiento que es para el trastorno del sueño, que es la Quetiapina³ que se le da en el hospital por receta de la neuróloga, que él tiene que tomar dos quetiapinas en la noche para que él pueda dormir.

Antes él estuvo con otro medicamento llamado Arílex, pero el Arílex⁴ se le suspendió por el hecho que le daba mucha ansiedad y comía mucho, estuvo obeso a raíz de eso tuvo problemas estomacales, le dio hígado graso. Se lo empezamos a suspender con la neuróloga y o sea dio buenos resultados en el sentido de que no se volvió inquieto sino que siguió en su tranquilidad, ya no era necesario ese tratamiento para estabilizarlo y eso nos ayuda también para que no tenga tanta ansiedad, para controlarle la salud por la parte del peso, le dio pre- diabetes, tiene hígado graso entonces por esa parte se le tuvo que suspender y ahora solamente tiene la quetiapina que sería por el trastorno del sueño. (Llanos, 2019)

De acuerdo al testimonio de la madre de Alejandro el tipo fármacos aplicados en autistas es dado según las conductas no funcionales que presente el autista. En un comienzo esas

³ La Quetiapina es un fármaco utilizado como antipsicótico en enfermedades como depresión bipolar y esquizofrenia. Mayor información en:

<https://www.colegiofarmaceutico.cl/MFT/PRODUCTO/P12288.HTM>

⁴ El Arílex o Aripiprazol es un fármaco utilizado como antipsicótico en enfermedades como manía y trastorno bipolar. Mayor información en:

https://www.vademecum.es/equivalencia-lista-arilex+ft+orodispersible+tablet+15+mg-chile-n05ax12-cl_1

conductas inapropiadas eran una hiperactividad que generaba factores de riesgo para el propio autista. No obstante, estos tratamientos farmacológicos funcionan por un tiempo y luego presentan efectos secundarios que agravan o complejizan el estado actual del joven como hígado graso y pre-diabetes causada por la ansiedad que provocaban los medicamentos que controlaban la hiperactividad de este.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

Bueno lo que más le ha ayudado, no ahora sino cuando él era un poco más pequeño fue con la fonoaudióloga, [pausa breve] Se ha hecho un montón de terapias de dieta, montón de cosas y no han sido muy efectivas. Hizo terapia ocupacional, no, no, no, no fue efectiva. Como te digo que la fonoaudióloga fue lo que más lo ayudo. Después de los 10 o 12 años la fonoaudióloga me dijo: “sabes qué, esta tan complicado que... que estas perdiendo plata conmigo y no te lo puedo seguir atendiendo, porque o si no sería algo anti ético, si tengo un niño que no está captando el tratamiento que le estoy dando, pero ha hecho otro tipo de terapias, pero no, no han sido efectivas y no han logrado lo que logro la fonoaudióloga particular que...[Pausa] Ahora de la escuela estuvo con una fonoaudióloga particular individual pero después, que la otra lo había dejado. Entonces no, no, sabía que no.

Ha hecho de todo igual, ha hecho hipnoterapia, le he hecho biomagnetismo, le he hecho, le traje unas vitaminas de estados unidos, hicimos un estudio en Alemania, porque, porque nadie se explica porque el deterioro que ha tenido, he gastado una cantidad de plata [se toca la frente con una de sus manos y mira el piso], pero no he visto resultado en una terapia específica, a parte de la fonoaudióloga que lo ayudo cuando era más pequeño y estaba... que yo no tenía idea que era autismo y que no se le notaba el autismo, pero lo único que ha servido, si 100% efectivo, que sí ayudo mucho y que avanzo tanto fue con la fonoaudióloga. [intervención del entrevistador] ¿y en la casa es efectivo entenderlo por la mirada? sí esa es otra técnica, Sí, sí la mirada, su lenguaje corporal, claro hay cosas en la mirada que yo le noto cuando esta agresivo y a veces que tampoco me sirve la mirada. Entonces va y siento el golpe no más. El tono de voz, el tono de voz que él da y noto cuando se va a poner a llorar, los alaridos, por supuesto, que cualquier alarido, sé que está molesto. Eso es lo que me ha servido, verlo, o sea mi propia percepción, porque no sé qué otra forma, pero yo igual entiendo, la cara que tiene él, que le va a pasar otras personas no lo saben y le digo yo le va a dar le va a dar le va a dar, entonces aléjense porque le va a dar y es así le da [se ríe] y agrega no me hacen caso pero si le da. (Olivares, 2019)

En este caso existe una complejidad mayor por las características particulares de Álvaro, que en conjunto con el origen y evolución del diagnóstico provocan un desconocimiento y desorientación en los especialistas como en la madre que está en una búsqueda incansable por encontrar respuestas y una terapia o tratamiento adecuado para su hijo.

Aunque las respuestas de los médicos y especialistas han sido pesimistas, la madre de Álvaro no se ha resignado del todo y continua por la rehabilitación de su hijo que muchas veces es una constante lucha con los sentimientos de tristeza y frustración.

La técnica que más utiliza la madre de Álvaro para interpretar la intención comunicativa de su hijo. Es por medio de la observación permanente del lenguaje corporal con el uso de la mirada, el tono de voz, los gruñidos o chillidos. Este lenguaje denota un sistema privado entre Álvaro y su madre Andrea que actúa como intérprete de las conductas e intenciones comunicativas que no expresa de forma verbal.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

La medicina alternativa la utilice mucho, pero no logre el resultado necesario. Le hice distintas dietas, dietas sin gluten, sin caseína, sin azúcar, pero no le hizo nada. A parte de guardar la línea y ser estilizado, no logre nada más. [ríe]

Los tratamientos farmacológicos que ha seguido han sido varios, como te dije Álvaro está fuera de todo lo que se ha escrito, le han dado medicamentos de última generación, medicamentos tradicionales, medicamentos muy probados y solamente hay algunos que le resultan y por algún tiempo, después hay que cambiarle medicamentos a medida que van desarrollándose. Hay medicamentos, por ejemplo, la Risperidona que la toma para dormir y los otros son el Catapresan⁵ y la Olanzapina⁶. Lleva bastante tiempo con ellos, entonces, la doctora ya me los da y me va diciendo y cambiando la receta en cuanto a las dosis, pero depende del periodo, hay periodos en los que ha estado muy crítico, allí se le da más y le cambian algo, por ejemplo, el año pasado tuvo un accidente en la escuela en donde se golpeó la cabeza con un vidrio y ahora tiene la tremenda cicatriz... [pausa] yo creo que lo peor fue que la sangre le salía a chorro y tuvieron que tirarlo al suelo para contenerlo hasta que llegara la ambulancia. Esto paso porque yo llegue a la 13:30 y él quería irse a la 13:00 entonces se puso violento. Es terriblemente complicado. Por ser yo ya no salgo más con él sola, la última vez fui a comprar con él y me llego a quebrar los lentes, no podía agarrarlo y nos tuvimos que ir con un taxista, después Álvaro le pego al taxista, así que de allí no salgo más con él sola. Caótico... caótico, me ofrecieron electroshock y eso es super fuerte por lo que uno ve en la tele, aunque realmente creo que no es tan así, pero es un tema de uno, es una aprensión de uno, pero yo no lo puedo hacer, a pesar Álvaro esta tan atento y me dijeron que lo hospitalizara y me costaba como 4 millones de pesos por un mes, porque además como él era menor de edad tenía que tener a alguien como chaperón. (Olivares, 2019)

⁵ El Catapresan es un fármaco utilizado para la hipertensión arterial. Mayor información en: https://www.vademecum.es/medicamento-catapresan+comp.+0%2C150+mg_4508

⁶ La Olanzapina es un psicofármaco utilizado para estabilizar el ánimo y antimaníaco. Mayor información en: https://www.vademecum.es/medicamento-olanzapina+benel_39623

La madre de Álvaro da testimonio de lo difícil que ha sido el cuidado de su hijo y las distintas terapias y tratamientos por los que ha sido sometido, entre ellos biomagnetismo, uso de dietas especiales, vitaminas y tratamiento con fármacos y drogas administradas por la medicina tradicional. Solo que ninguna de estas opciones o alternativas ha podido controlar las conductas agresivas de Álvaro que provocan eventos de heteroagresión o autoagresión.

La otra opción que la medicina tradicional propone para el tratamiento de Álvaro son la terapia de electroshock, que su madre rechaza por miedo y prejuicio sobre los estereotipos que muestra la televisión y el cine en distintos títulos, uno de ellos “Atrapados sin salida” un film de 1975 que muestra la vivencia de McMurphy en un hospital psiquiátrico en el cual es sometido a terapia de Electroshock quedando en estado vegetal.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

Él asistió a hipoterapia cuando era más chico más o menos a los 7 años, pero más allá de que yo haya visto algún avance en él, lo único que vi, fue que lo pasaba chanco arriba del caballo, pero algo así que dijeras un avance, No, Pero igual le sirvió para entretenerse. Pero lo que más me ha servido como técnicas con el Matí ha sido el lenguaje no verbal, ese me ha ayudado bastante para entender a Matías y bueno por supuesto mi contención, que como te dije anteriormente él necesita verme bien a mí y él va a estar bien. (Kangiser, 2019)

La madre de Matías señala que el uso de terapias como la hipoterapia han servido más como distracción y entretenimiento. Una de las técnicas que más le ha ayudado a la madre de Matías es el uso del lenguaje no verbal, que le permite identificar o interpretar ciertas conductas en Matías que se relacionan con la expresividad corporal de su madre.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

Sí, él tiene también epilepsia entonces también lo tratan por eso, de hecho, hoy tengo que ir con Matías a la neuróloga. Actualmente Matías está tomando tres medicamentos. Uno es la Risperidona⁷, el Azymol⁸, el Trileptal⁹ que ese es exclusivo para tratar la epilepsia y ahora ultimo no llevara más de dos meses con el Clobazam¹⁰ que ese es un sedante, pero en realidad no he visto ningún cambio con ese medicamento.

Igual yo estuve un tiempo reacia a darle medicamentos al Matí, porque son drogas fuertes y además la idea no es tener al cabro todo el día “volao”, uno quiere que esté tranquilo, pero no drogado, ¿no sé si me entiendes?... De hecho, tuve una discusión con una doctora que le daba medicamentos para que Matías pasara drogado y esa no es la idea, esa fue la última vez que la vi, porque de allí me cambie de doctor y derivarlo a otro especialista, eso si la ventaja que tengo es que lo atiendo de manera particular, por ser yo igual utilizo Fonasa, pero no he tenido que verme involucrada en la salud pública. (Kangiser, 2019)

Matías presenta autismo asociado con epilepsia la cual es tratada con fármacos especializados en tal patología, sin embargo, hay otro fármaco que se le administra con efecto sedante. Este tipo de efecto es rechazado por la madre de Matías que busca una rehabilitación y creación de conductas funcionales que en un estado de retardo no le permite realizar.

Las falencias en sistema de salud pública y la inserción social

Las falencias en el sistema social están presentes en todo momento para las personas que presentan alguna discapacidad o condición distinta a la mayoría. Todo espacio y orden de las cosas en el mundo están representados por una homogeneidad, que responden a una misma clasificación cultural y por ende de normas sociales. Todos los individuos que presenten una discapacidad que no les permita una total autonomía e independencia son estigmatizados, tal evento produce una muerte social que destierra o margina a tales individuos. (Thomas, 1983)

⁷ La Risperidona es un antipsicótico utilizado en cuadro esquizofrénicos y maníacos. Mayor información en: https://www.vademecum.es/medicamentorisperidona+alter+comp.+recub.+con+pelicula+1+mg_36287#

⁸ El Azymol es un antipsicótico utilizado en episodios maníacos agudos y mixtos asociados con trastorno bipolar. Mayor información en: <https://www.colegiofarmaceutico.cl/MFT/PRODUCTO/P6780.HTM>

⁹ El Trileptal es un anticonvulsivante y antiepilépticos que son utilizados en enfermedades como la Epilepsia.

¹⁰ El Clobazam es un derivado de las Benzodiacepinas que reducen la actividad eléctrica anormal en el cerebro y es utilizado para controlar la epilepsia. Mayor información en: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a612008-es.html>

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

Con respecto al autismo es re- poco lo que se sabe, yo sé del autismo solamente, porque a mí me toca vivirlo o me tocó vivirlo, pero cuando recién empecé en esto del autismo, no tenía idea de que existía, que era el autismo. Por lo general uno tiene una visión bastante no sé cómo la película que uno ve que, con ciertos actores, pero la realidad es otra. Realmente todos piensan a que porque es autista es inteligente o no sé qué poco menos es un genio y uno se encuentra con una realidad totalmente distinta, porque los autistas que muestran en el cine yo diría que es el 1% del autismo real, porque hay mucho autista que no tienen lenguaje como el mío, que no se pueden comunicar algunos tienen a parte del autismo un retraso mental y tienen otros padecimientos mucho más graves o sea estamos hablando de la gran mayoría y esa mayoría es la que no se muestra, porque es como tabú cuando se habla de esto.

Por ser todo lo que es la salud tampoco las personas que deberían saber, no lo saben, tienen una información, pero mínima de que es autismo, de cómo tratarlo, los especialistas son muy pocos, yo diría que son contaditos los especialistas que saben acerca de esto y como tratar al niño que tiene autismo.

Entonces yo creo que hay una gran ignorancia acerca de este tema, tampoco se tiene mucho conocimiento, es como si fuéramos las personas perdidas, de nosotros nunca se habla y generalmente nos tienen como los niñitos enfermos y eso sería todo, no indagan cual es el fondo del asunto, no aparece. (Llanos, 2019)

La madre de Alejandro expresa que existe una ignorancia con uso frecuente de estereotipos cinematográficos como “Rain Man”, un film de 1988 que muestra al protagonista Raymond quien presenta autismo con una capacidad extraordinaria de memoria y facilidad por entender los números. Este tipo de estereotipos desorientan el verdadero sentido de la condición autista. Lo que provoca limitaciones y prejuicios que alimentan un desconocimiento de la verdadera diversidad neuroatípica del autismo. No solo existen los Asperger, que presentan el mejor pronóstico dentro del autismo, sino también existe una población importante que presenta otros factores asociados que complejizan aún más su pronóstico como; epilepsia, discapacidad intelectual, retraso mental, problemas gastrointestinales y trastorno del sueño. (Gómez, 2017)

Esta ignorancia disminuye las posibilidades de una inserción social efectiva. Actualmente la inserción social está orientada a casos de autismo de menor severidad que pueden ingresar al mundo laboral y productivo. Sin embargo, quienes presentan más dificultades para tal

inserción son los jóvenes y adultos autistas que siempre dependerán de su tutor o cuidador quien los representa legalmente en la sociedad y debe velar por su bienestar de por vida.

Entrevista a madre de Alejandro, 2019:

Difícil... Si bien siempre se habla de la inclusión, pero no la hay, si no hay una educación que ayude a las personas que supuestamente son normales de que hay niños especiales que tienen necesidades especiales. Siempre vamos a tenerlos que tener resguardados si van a hacer algún trabajo, nosotros los papás tenemos que estar resguardándolos, porque la sociedad no está preparada para recibirlos.

Debería existir un lugar donde estos niños estén, si los papás ya tienen problemas, si los papás están enfermos o no sé cualquier cosa, estos niños puedan estar en un lugar donde estén resguardados, porque ellos tienen necesidades especiales a ellos no se les puede tratar como cualquier otra persona.

Entonces hay una incertidumbre y un temor de todos los papás. ¿Después del colegio qué? (Llanos, 2019)

La madre de Alejandro expresa que la inserción social no es real, solo es real para quienes presentan mejor porvenir y se les resta importancia a los demás casos de autismo, en que existe un temor de dejarlos en instituciones mentales, porque no tendrían los cuidados que su madre le ha brindado. Además, las instituciones que realmente protegen a personas con este tipo de discapacidad son las escuelas diferenciales que solo pueden apoyarlos en su periodo escolar que parte de los 3 a los 24 años de edad. Después de la escuela diferencial no existen talleres protegidos que acojan este tipo de discapacidades y por ende el temor e incertidumbre está presente.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

Muchas falencias, lo mismo con la salud pública. Quizás tener un centro especializado con ese tipo de incapacidad o el mismo hecho de estar en una lista de espera. Bueno también el tema que del autismo que no estén en el GES ese es otro tema de la salud pública. Entonces... Ayer me encontré con una apoderada y estábamos hablando de los gastos que se hacen, donde mi hijo gasto entre 400 a 500 mil pesos en medicamentos. Entonces como el estado no puede ayudar a cubrir esos gastos. Entonces ayudar en algo, son muchas las falencias, muchas cosas que hay que hacer en la realidad. Por supuesto que hay muchas de estas escuelas especiales, pero no todas están preparadas por la alta demanda. Entonces es mucho lo que queda por hacer. Bueno esta fundación no es 100% pública, pero no... las falencias son muchas, estas son algunas que te he mencionado y en cuanto al conocimiento que se tiene sobre esta

condición es la poca empatía, el conocimiento, el temor que la gente tiene hacia estos jóvenes, quizás. El hecho de que tú vas caminando y te hagan el quite porque tienen miedo, igual en cierto grado lo entiendo, pero entiendo también que hay niños que tienen movimientos extraños y se alejen un poco, pero no, la empatía es casi nula a excepción de algunas personas. Entre una crisis que le dé a un joven en la micro o en el metro... O sea, a la sociedad le falta mucho para entender que no son “enfermitos” que no lo hacen de mañosos... o sea un montón de cosas que la sociedad podría mejorar, quizás también falta un poco de educación en parte de las casas, quizás impartir en las casas con los niños más tolerancia. (Olivares, 2019)

La madre de Álvaro menciona dos falencias que presenta el sistema de salud pública en Chile. La primera es que, hasta el día de hoy, el plan AUGE no cubre las terapias o tratamientos utilizados en el autismo esto genera que la gran parte del costo sea financiado por las mismas familias y en segundo lugar se encuentra la gran lista de espera que posee este sistema público que provoca que el diagnóstico llegue tardíamente al paciente.

En cuanto a la inserción social la madre señala que existe una gran ignorancia que provoca una intolerancia y marginación que aumenta las distancias entre la sociedad y la familia del joven autista. Esta marginación es observada por conductas de rechazo frente a los demás, que esquivan o se distancian de estos jóvenes con autismo, porque son incomprensibles para la sociedad normada. Asimismo, la madre justifica este tipo de conductas, debido a que el desconocimiento del tema y el miedo que causa las inesperadas respuestas y conductas peculiares de los autistas.

Entrevista a madre de Álvaro, 2019:

Yo quisiera que fuera algo, que se lograra o sea que realmente, no pase a ser parte de un sueño no más. El tema laboral, por ejemplo, que instituciones lo reciban, pero también pienso en la poca tolerancia que hay en la gente, entonces espero que haya una reinserción de ellos, pero es difícil es...[pausa] para mí sería un sueño, ojalá que se logre algo, la parte como te digo la parte laboral de los chicos, que las instituciones lo reciban.

Yo sé que es difícil, pero hay tantas personas con discapacidades y tan pocos cupos, pero espero que se logre, no me imagino si va a pasar, como va a ser en el futuro, igual se está ayudando a los jóvenes con todo tipo de discapacidad, porque como ahora el estado obliga a recibir a cierta cantidad de personas con discapacidad, pero algo se logra, pero los chicos con discapacidad intelectual es un poquito más difícil creo yo.

Entonces...[pausa] Espero que sea efectiva, espero que se dé y que se avance un poco más que ese porcentaje que obligan a las empresas que pase que se logre, pero no sé si efectivamente vaya a pasar,

espero que suceda, sería maravilloso tener un futuro en su vida laboral, social, pero es difícil. (Olivares, 2019)

En este fragmento la madre de Álvaro tiene una postura encontrada por dos sentimientos contrapuestos de ilusión y desesperanza, porque actualmente la reinserción social no tiene lugar para jóvenes con este tipo de discapacidad, pero que espera en un futuro no muy distante esta inserción sea efectiva y permita a los distintos autistas acceder a diferentes capacitaciones y actividades laborales.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

Yo te diría que la falta de educación, la mayoría de la gente no tiene ni idea que es el autismo y bueno no tan solo con el autismo con otro tipo de discapacidad, Por ser se puede decir que yo he sido privilegiada en siempre estar en contacto con personas con algún tipo de discapacidad y eso me enseñó bastantes cosas, pero las demás personas no. Igual las entiendo un poco, porque uno tiende a ver lo que a uno le pasa y no al otro, pero lo que molesta es cuando comienzan a hablar del tema del autismo sin saber realmente que es, por ser una vez en Twitter había un comentario en plan de broma diciendo a este es autista, pero en realidad no tenía ni idea de lo que era. Bueno entonces allí obviamente me molesto y le dije un comentario. Por ser estas cosas son las que realmente molestan, uno no pide que a uno le tengan pena o te victimicen me carga eso, sobre todo hay algunas mamás que se victimizan y creen que todo hay que dárselo y eso no es así, pero a lo que voy es que, si no sabes del tema, es mejor que no hables. Además, una de las tantas ocasiones en las cuales he salido con Matías en metro, uno entra y comienzan a mirar a mi hijo raro y él siente las miradas, porque es muy sensible y bueno allí comienza a molestarse ¿cachái? y para tratar de hacer entender a la gente es difícil, porque la mayoría cree que es fácil esto, como decir mira tienes que hacer tal y tal cosa y problema resuelto y allí yo les digo ok. te paso a mi hijo y cuidalo un día a ver si sé te hará fácil. Realmente falta empatía por parte de las personas, todas están muy ensimismadas, uno no pide privilegios o que todo se lo den más fácil, pero que respeten la diferencia. (Kangiser, 2019)

En este fragmento la madre de Matías describe y explica que ha tenido ciertos privilegios que le han permitido acceder de manera más rápida al diagnóstico, tratamiento y conocimiento del autismo. No obstante, la presencia constante de la intolerancia e ignorancia de las personas provoca situaciones de violencia no verbal que lastiman a Matías. El hecho de que la gente le mire de forma peyorativa o distante genera en Matías una ansiedad, inseguridad e incomodidad que puede provocar situaciones de descompensación o crisis del joven.

Entrevista a madre de Matías, 2019:

Relativa... Por ser algunos pueden integrarse, los más funcionales como se les dice, pero yo creo que eso va más por falta de educación.

Yo creo que, si se les enseñará desde pequeños a los niños a entender que existen personas diferentes, quizás las personas no verían el autismo como algo contagioso, a algo en lo que no quiero estar cerca, que les da miedo, cosa que sucedió con el sida.

Sinceramente creo que también falta un centro para la familia, porque centros para niños y jóvenes autistas hay, pero que pasa con los padres, madres, hermanos, abuelos, que constantemente están en el tema del autismo, que ellos también les afecta, cuando tienen desahogo y yo diría en especial cuando los cuidadores que por lo general son las madres o padres cuando descansan, donde hay un espacio para que uno pueda conocer a otras familias que pasan por las mismas dificultades que uno. Donde uno pueda sentirse acogido y dentro de un espacio en que uno pueda sentirse aliviado o desahogado y también entendido. Porque como puedo decirle a una persona que no tiene ni idea sobre el autismo que me entienda si, la mayoría me dice es que tienes malcriado a tu hijo o yo lo que haría en tu lugar sería tal y tal cosa, como si fuese una receta mágica con el que se soluciona todo fácilmente cuando no es así. Por eso creo que lo fundamental sería que en los colegios o no sé, educar a las personas sobre el autismo, como lo hace la liga de la epilepsia donde te dicen que lo que es y desmitifican muchas de las cosas erróneas que se dicen sobre la epilepsia, como que se traba la lengua y cosas así. Pero hacerlo también con el autismo. (Kangiser, 2019)

Por otro lado, la madre de Matías explica que la intolerancia de las personas se origina de la ignorancia del autismo como condición y existe una falencia en instituciones que sean dirigidas a la comunidad de padres, madres y familiares de autistas. Quienes no tienen un espacio concreto donde desahogarse o expresar sus sentimientos constreñidos por la constante dependencia del joven autista.

Teorización:

De acuerdo a los datos obtenidos durante el desarrollo de este estudio, por medio de técnicas como la etnografía realizada en la escuela San Nectario y tres entrevistas semi-estructuradas dirigidas a tres madres cuidadoras de su hijo diagnosticado con autismo. Es posible identificar seis grandes categorías que están ligadas entre sí, estas son; 1) Los antecedentes e impacto del diagnóstico autista en las madres cuidadoras, 2) La conducta neuroatípica, 3) La descompensación, 4) Técnicas, tratamientos y terapias utilizadas en autistas, 5) La convivencia de los jóvenes autistas en el hogar y las técnicas utilizadas por sus madres cuidadoras, 6) Las falencias y el estigma sufrido en personas autistas y sus familias.

1) Los antecedentes e impacto del diagnóstico autista en las madres cuidadoras: La primera etapa que deben cursar las madres cuidadoras, son los cambios que se producen a nivel emocional y psicológicos, donde las madres cuidadoras tras recibir la noticia sobre el diagnóstico autista de su hijo. Está dada por procesos o etapas que comienzan con el recibimiento del diagnóstico, en que la madre busca orientación a través de toda información disponible sobre el tema, durante estos procesos existen desajustes emocionales que coinciden con sentimientos de negación, culpa y aceptación del problema. La segunda etapa es cuando las madres se ilusionan con la orientación metodológica entregada por los especialistas y terapeutas que buscan alternativas de conductas funcionales y rehabilitación del autista. La tercera etapa comienza con el periodo de resignación y desazón que, tras llevar tiempo con terapias y tratamientos, los resultados no son lo esperados o no cumplen la expectativa de las madres, esto provoca una tristeza acompañada por frustración en que la realidad del problema conlleva que la rehabilitación del joven autista es un sacrificio para toda la familia. (Mesías y Reyes, 2017)

Otras de las variables por la cuales deben pasar las madres cuidadoras como toda su familia son: el estatus socioeconómico, la composición familiar, el número de hermanos, el estado de ánimo, los roles y las responsabilidades de cada integrante de la familia. En el caso de los

padres, la vida de pareja se ve deteriorada y la organización del tiempo se ven afectadas, por la dependencia del autista. En el caso del joven autista estas variables son representadas por el tiempo que tardo en diagnosticarse su condición, la edad actual, el tipo de afectación, los diagnósticos asociados al trastorno del espectro autista y las relaciones interpersonales. De igual forma, se le suman las variables externas que están influenciadas por actitudes estigmatizantes de la sociedad, la falta de apoyo profesional y social. (Mesías y Reyes, 2017)

En relación a las actitudes estigmatizantes de la sociedad con respecto a los jóvenes autistas y sus respectivas familias, los sujetos estigmatizados son “inhabilitados para una plena aceptación” (Goffman, 2006, p.7) Esta categoría peyorativa está dada por su conducta neuroatípica que lo desacredita ante la sociedad y que causa el efecto de rechazo que muchas veces la sociedad lo justifica con la expresión de que es un castigo o herencia propia del individuo con la que debe aprender a vivir y aceptar. Según Goffman (2006) las categorías estigmatizantes pueden ser observadas en la sociedad como en el propio individuo estigmatizado que no acepta su condición que lo hace diferente a las categorías sociales y culturales que pretende alcanzar para ser aceptado. En el caso del joven autista la transformación del yo no existe, es más, él siente que está en un mundo desconcertante que nada tiene sentido y los demás son los raros o anormales, es así como él estigmatiza a los demás. Uno de los casos más emblemáticos sobre la condición autista es Temple Grandin quien denomina el mundo neurotípico o normal, como estar en el planeta Marte habitado por extraterrestres. (Sacks, 2001)

Otra de las concepciones del individuo estigmatizado es que intenta corregir su condición de forma directa o indirecta (Goffman, 2006) el este caso en particular el autista no intenta adaptarse a la sociedad, sino que la sociedad lo obliga a moldearse a conductas funcionales y aceptadas. Es decir, la sociedad lo desacredita y lo discapacita por una condición que lo conduce a conductas neuroatípicas que son propias de su identidad, pero debe corregir por la constante demanda social que lo lleva a adaptarse y regularse a sí mismo, por medio de

terapias, tratamientos farmacológicos que por lo general son sedantes de acuerdo a los testimonios de las madres cuidadoras que inhiban lo más posible los indicios o señales de su condición.

2) La conducta Neuroatípica: Este tipo de conducta, está asociada a comportamientos que se saltan las regulaciones o normas sociales. En el caso de los jóvenes autistas es frecuente que presenten “conductas agresivas, negativismo ante órdenes o demandas, rupturas de normas sociales y situaciones de emocionalidad negativa”. (Hervás y Rueda, 2018, p. 31) Sumadas a las características propias del autismo, que se asocia a conductas estereotipadas, restrictivas y dificultades en la comunicación y adaptabilidad social. (Hervás y Rueda, 2018)

Este tipo de conducta puede presentarse en niños como en jóvenes autistas, las conductas que con mayor frecuencia son observadas incluyen:

- Conductas que amenazan su propia seguridad e integridad física con autoagresiones como: golpearse la cabeza, arañarse, morderse, negarse a comer o huir de casa, sin considerar factores de peligros externos como automóviles, personas o animales.
- Conductas agresivas verbales o físicas que amenazan la seguridad de las personas quienes le rodean, estos actos violentos son traducidos en destrucción física de bienes materiales o heteroagresiones a sus familiares.
- Conducta de negación frente a demandas o peticiones de su cuidador que puede llegar a extremos de incomunicación o catatonía.
- Ruptura de normas sociales que pueden implicar la comparecencia ante la justicia
- Alteraciones emocionales negativas con desarrollo de rabietas, irritabilidad, ansiedad, inestabilidad, descontrol o conductas exageradas asociadas a factores positivos que generan una sobre-excitabilidad. (Hervás y Rueda, 2018)

Algunas de estas conductas neuroatípicas observadas durante el trabajo de campo fueron la constante desviación de la mirada, los sonidos remarcados por su marcha, la postura encorvada y tosca, gritos, chillidos estridentes, giros sobre sí mismo, llevarse las manos a las orejas para inhibir el ruido externo y rabietas protagonizadas por una negación o inadaptabilidad al entorno. Una de las rabietas que pude observar y presenciar fue cuando un joven durante la hora de recreo, comenzó a gritar acusando a su compañero que lo estaba molestando con un ruido unisonó y constante, que lo irritaba muchísimo, porque él tenía una hipersensibilidad a sonidos de este tipo, su compañero consciente de ello lo hacía con el fin de descompensarlo solo por gusto, convirtiéndose en rutina de todos los días lunes durante el primer recreo de las 10:00 am. Este tipo de conducta protagonizada por un humor atípico da cuenta de que un autista también puede comprender el humor, solo desde otra perspectiva a lo que uno habitualmente no conoce.

En el caso de la marcha marcada con un sonido constante era reflejada por el ritmo de sus pies al entrar en contacto con el suelo, si esta era agitada su marcha también era más rápida, muchas veces cuando sucedía esto, era a causa de un episodio de ansiedad o estrés producido por factores externos como objetos ordenados de manera no habitual, contacto con personas desconocidas, sonidos constantes o muy estridentes, miradas fijas que percibían como amenaza y ciertos factores que rompían la rutina estricta que siguen. Esto gestaba descompensaciones o incidentes violentos. Uno de estos incidentes fue el que protagonizó Álvaro en la Escuela San Nectario, donde la hora de salida del día miércoles era a las 13:00 pm, su madre Andrea se retrasó en 30 minutos, causando que Álvaro se descompensara y azotara su cabeza con el ventanal de vidrio de la sala (autoagresión), provocándose una lesión en la frente, donde la docente tuvo que tratar de contener en conjunto con Álvaro quien insistía en autolesionarse, tomando a Álvaro y conteniéndolo en el suelo hasta que llegará la ambulancia.

Otro tipo de incidentes violentos o peligrosos tanto para el joven autista como para su familia es el que relata Patricia madre cuidadora de Alejandro quien tiene tendencias pirómanas ocasionando dos incendios en su hogar. Esto demuestra un estado de alerta y estrés constante que viven las madres cuidadoras que están relacionadas directamente con las necesidades que conllevan a cuidados especiales del joven autista. (Pino y Romero, 2017)

3) La Descompensación: En las personas autistas los problemas conductuales son frecuentes y pueden presentarse desde edades tempranas hasta la edad adulta. (Hervás y Rueda, 2018) Los momentos de crisis o descompensaciones suelen asociarse a los tres factores que determinan la conducta neuroatípica:

- a. Sociocomunicativas
- b. Comportamientos estereotipados, restringidos y alteraciones sensoriales.
- c. Hiperreactividad e inestabilidad emocional

En las alteraciones de las conductas Sociocomunicativas en autistas, está influenciada por la dificultad que presentan los autistas para comunicarse con los demás. Esta dificultad causa momentos de ansiedad, frustración, violencia o conductas de huida. (Hervás y Rueda, 2018)

En el caso de Álvaro esto se refleja en la dificultad que tiene en expresar lo que siente o percibe y aunque posea lenguaje verbal, no lo sabe utilizar lo suficientemente bien y esto le provoca una gran frustración que la demuestra en episodios de violencia, donde puede lesionarse a sí mismo como a otros. Es por esto que la madre debe prestar mayor atención a los signos no lingüísticos, como el tipo de mirada que tiene Álvaro antes de la descompensación, que le alertan sobre las medidas que debe tomar la madre para evitar las autoagresiones o heteroagresiones.

El caso de Alejandro quien no posee lenguaje, este tipo de conductas violentas son representadas en portazos que indican el rechazo de alguna demanda de su cuidador, creando un espacio que no permite acceder a él, debido a que la puerta está siendo constantemente accionada por él para dar portazos en señal de protesta.

En los comportamientos estereotipados, restringidos y de alteraciones sensoriales, siempre está presente la inflexibilidad al cambio de su rutina particular, que cualquier factor que rompa tal rutina, provoca eventos violentos cursados por comportamientos compulsivos que no permiten la variabilidad de su entorno y mundo social en particular. (Hervás y Rueda, 2018) Asimismo la hipersensibilidad a ciertos factores externos como sonidos, personas, objetos, animales, colores y alimentos, pueden provocar serias consecuencias físicas como: autolesiones, ansiedad, cansancio, alteración en el control de esfínteres, obesidad, insomnio y problemas gastrointestinales. (Hervás y Rueda, 2018)

Finalmente se encuentran los factores de hiperreactividad o inestabilidad emocional que son representadas, por una respuesta inesperada de algún acontecimiento o situación que se les presenta, generando un estado de alerta y estrés en el autista que ocasiona una irregularidad emocional. (Hervás y Rueda, 2018)

En este punto la madre de Álvaro testifica que existen momentos de tristeza profunda en Álvaro que luego de unos minutos se transforma en momentos inexplicables de sobre-excitación y alegría eufórica.

Frente a estos factores el tipo de contención que puede otorgarse en periodos de crisis y descompensación del autista, es a través de la mediación constante del cuidador y la contención afectiva, física, ambiental y farmacológica. (MINSAL, 2003)

La técnica de contención afectiva o emocional consiste en tranquilizar y estimular confianza en la persona que se encuentra en crisis. La técnica de contención física o mecánica se refiere a la limitación de movimiento o desplazamiento por medio de colchonetas o camillas, que no permitan la autoagresión o heteroagresión de la persona descompensada. La técnica ambiental es un conjunto de acciones realizadas en equipo, que consisten en eliminar factores externos de peligro o incomodidad que ocasionen una descompensación en la persona. La técnica de contención farmacológica es un procedimiento clínico que se basa en la utilización de sustancias químicas que produzcan una estabilidad en el ánimo de la persona en crisis, esta técnica está en constante conexión con las otras técnicas antes mencionadas. (MINSAL, 2003)

La contención física es utilizada con frecuencia cuando el joven autista entra en episodios de violencia que provoca lesiones a otros como a sí mismo. En el caso de Álvaro la docente tuvo que contenerlo con su cuerpo en el piso para que Álvaro no se lesionara más y no se tocara su lesión en la frente. Esto no solo provoca una situación estresante para el joven autista sino también para todo su entorno que trata de compensarlo y mantenerlo seguro. Existen otros casos en la escuela San Nectario, donde por medio de la inhibición del entorno el joven se siente más seguro y se calma, este tipo de contención es la ambiental, que también está presente en el entorno escolar como familiar del joven autista.

4) Las técnicas, tratamientos y terapias utilizadas en autistas: Las técnicas utilizadas en personas con el trastorno del espectro autista (TEA) varían de acuerdo a la funcionalidad, intencionalidad y nivel de afectación del trastorno.

Las técnicas o intervenciones psicoeducativas que se llevan a cabo en la escuela San Nectario son la técnica TEACCH (Tratamiento y educación en niños con autismo y problemas asociados de comunicación) que consiste en un aprendizaje condicionado que busca conductas funcionales y aceptadas por la comunidad, basado en fichas pictográficas que orienten e indiquen los pasos o etapas que se deben seguir los autistas para lograr alguna

meta o actividad concreta. Por ejemplo, cada puerta de la escuela posee pictogramas que indican los pasos de un saludo, que inicia con el contacto visual entre los interlocutores que finaliza con el movimiento ligero de la mano extendida hacia arriba, este tipo de técnica asocia el entorno y ambiente con imágenes que entregan una información concreta de su significado.



Fuente: Peralta J. 2019. Puerta de aula con pictogramas que indican los pasos a seguir para dar un saludo.

En aquellos casos donde existe una constante desregulación emocional, se utilizan distractores visuales que pueden reducir la ansiedad y estrés producido, para conducirlo a una estabilidad emocional y anímica. (Hervás y Rueda, 2018) En la escuela San Nectario durante los 15 minutos de recreo el profesor de educación física, les coloca música creando un ambiente entretenido y atractivo para algunos, también había casos donde los jóvenes simplemente se tapaban los oídos con sus dedos o manos e inhibían todo sonido externo concentrándose en su marcha olvidando el mundo exterior.

El arte-terapia es utilizada en el ámbito educativo y es una terapia complementaria que ayuda a la rehabilitación integral de los niños y jóvenes autistas que utilizan distintos elementos y herramientas artísticas, para crear distintos soportes o contenidos de expresividad que produce una satisfacción y distracción. (Astroza, 2017) Este tipo de terapia ocupacional está presente en la escuela San Nectario, una de las actividades destacadas es la escultura de vaca,

donde los 12 cursos básicos pintaron 12 vacas regaladas a cada curso por la Chocolatería Milka.



Fuente: Scuola Italiana Vittorio Montiglio. 2019. Actividad recreativa de pintar esculturas de vacas.

La musico-terapia es otra de las terapias entregadas por la escuela San Nectario que ayuda a la expresión personal y la creatividad por medio de sonidos que actúan de forma activa o pasiva. (Zárate y Díaz, 2001) Esta terapia ayuda con la intervención de la fonoaudiología que cumple el rol de desarrollar habilidades comunicativas y sociales en distintos contextos, mejorando la articulación y fonación de las palabras. (FOCH, 2020)

Dentro de las terapias ocupacionales que se realizan al aire libre son la hipoterapia, la canoterapia y la hidroterapia. La hipoterapia está recomendada en casos de: parálisis cerebral, síndrome de Down, deficiencia mental, autismo, déficit atencional y dificultades psicomotoras y sensoriales. Este tipo de terapia permite el cumplimiento de ciertas metas, que permiten una adaptabilidad al entorno utilizando al caballo como herramienta y apoyo con el entorno que enfrenta el autista. (Montiel, 2008) La canoterapia es otra terapia ocupacional que busca el mejoramiento del funcionamiento físico, social, emocional, sensorial y cognitivo, donde el perro actúa como facilitador o mediador del entorno,

favoreciendo la capacidad de comunicación del autista. (Instituto nacional de rehabilitación, 2020) y la hidroterapia que es una terapia entregada por la escuela San Nectario promueve el aprendizaje psicomotor, la integración sensorial, disminuye el estrés y mejora las habilidades sociales que son otorgadas por medio de actividades grupales que favorecen el trabajo en equipo. (López, 2017)



Fuente: Peralta J. 2019. Clase de hidroterapia en el polideportivo de la municipalidad de Ñuñoa

Las estrategias que se utilizan en el mejoramiento de conductas se establecen por adaptaciones ambientales que estimulen conductas funcionales y reduzcan las conductas violentas con material visual de apoyo que estimule el aprendizaje de tales conductas e inducirlo a cambios en el entorno regulados, que permitan reconocer el entorno como un factor cambiante. Las otras estrategias utilizadas se basan en un aprendizaje estructurado y rutinario que promueva el conocimiento de su entorno y adecuarse a transiciones de cambio, utilizando instrucciones proactivas positivas que a través de juegos o tareas aceptadas por el autista se conduzcan a actividades adaptativas y sociales.

Finalmente se encuentran las estrategias de distracción y sorpresa que permiten reducir el nivel de estrés en el autista controlando su estado emocional, esta intervención se basa en

ignorar las conductas violentas demostrando que son conductas no funcionales y, por tanto, no tienen recompensa o reconocimiento. (Hervás y Rueda, 2018)

En el caso de los tratamientos farmacológicos, dependerán del grado de afectación del trastorno, las patologías asociadas al autismo y conductas de violencia. Para ello, el profesional a cargo deberá facilitar a las madres cuidadoras la información pertinente del fármaco y las contraindicaciones que puede tener en la persona autista, por esto es que los chequeos médicos deben ser constantes para comprobar la efectividad de dicho tratamiento. (Hervás y Rueda, 2018)

Los fármacos utilizados en casos de agresión son los antipsicóticos atípicos, el metilfenidato, la guanfacina, la clonidina, el clonacepam y el propranolol. En casos de estabilizador del ánimo se utilizan la N-acetilcisteína y la naltrexona. Los fármacos utilizados para la conducta son la risperidona y el aripiprazol estos dos últimos medicamentos son utilizados específicamente al trastorno del espectro autista. (Hervás y Rueda, 2018)

En los tres casos de jóvenes con autismo, existe la presencia de fármacos que son utilizados para el trastorno del sueño, la conducta violenta y las crisis epilépticas. En el caso de Alejandro el medicamento utilizado es la Quetiapina, que controla el trastorno del sueño. En el caso de Álvaro los medicamentos utilizados son la Risperidona y la olanzapina que son utilizado para controlar las conductas violentas de Álvaro. Finalmente, en el caso de Matías los medicamentos utilizados son la Risperidona utilizado para controlar la conducta y el Azymol y el Trileptal utilizado para controlar la epilepsia que presenta Matías. De acuerdo a la condición específica de cada caso, son medicados y tratados según la escala evolutiva de cada caso que puede ir variando con la capacidad de adaptación al entorno social, si esta se ve deteriorada con el tiempo, los medicamentos también cambiaran y se ajustaran a los requerimientos especiales del caso.

5) La convivencia de los jóvenes autistas en el hogar y las técnicas utilizadas por sus madres cuidadoras: La convivencia de Alejandro en su entorno familiar, se basa en un lugar adaptado y protegido, debido a las tendencias pirómanas de Alejandro, que ha ocasionado 2 incendios en su hogar, por esto mismo las áreas de la cocina y el calefón están restringidas para él, con el uso de rejas de seguridad, puertas y pestillos que prohíben el acceso a estas áreas. Este tipo de seguridad implementada en el hogar de Alejandro disminuyen ciertos factores de peligro que podrían ocasionar graves consecuencias tanto para él como para su familia, generando un ambiente protegido y estructurado que disminuye el estrés y estado de alerta de su madre cuidadora.

Patricia madre cuidadora de Alejandro, no se refiere directamente a tipos de técnicas o estrategias que utilice en su hogar con respecto a su hijo autista, pero menciona que el conocimiento que maneja sobre el autismo, es a través de la experiencia obtenida por la observación constante de la conducta de su hijo Alejandro que no posee lenguaje verbal. Esto indica que la madre debe prestar toda su atención al lenguaje no verbal que presenta Alejandro, ya que es el único medio que tiene la madre para entender las necesidades o deseos de su hijo. Este a su vez, utiliza la técnica de la instrumentalización como medio de comunicación para indicar lo que quiere conseguir como, por ejemplo, tomar un vaso y mostrárselo a su madre, para que lo llene con alguna bebida o jugo. Otra de las cualidades específicas de este caso es que Alejandro demuestra afecto hacia su madre con una distancia íntima que se establece entre los 15 a 45 cm, en esta distancia el cuerpo está en constante contacto o rose con el otro participante. (Hall, 1966) Esta distancia sugiere un ambiente íntimo, cálido y de protección, donde Alejandro demuestra afecto y aceptación hacia su madre.

En el caso de Álvaro la convivencia del hogar está regulada y estructurada a sus episodios violentos, que acomodan un espacio protegido de acuerdo a sus necesidades especiales, el uso de rejas de seguridad en escaleras, balcones y ventanas, además del uso de muebles y

puertas con pestillos, que restrinja a Álvaro el acceso a la cocina donde existen varios elementos peligrosos en conjunto con alimentos crudos que pueden ser dañinos en Álvaro, por ejemplo, su madre Andrea da el testimonio de que Álvaro consume caldos concentrados y harinas crudas, que pueden ocasionar problemas gastrointestinales. Otras de las características de Álvaro es que su lenguaje verbal es escaso, lo que dificulta la comunicación con su madre, esto ocasiona eventos violentos gestados por una profunda frustración de no poder comunicar lo que realmente siente o percibe y son expresados en eventos de autoagresión o heteroagresión sobre su madre Andrea. Este tipo de conductas afecta el bienestar familiar y emocional sobre todo de su madre que implica una hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre, culpabilidad e irritabilidad que influye en el joven autista. (Bagnato, Falero, Larrosa, Correia, Barbosa, Dodat, 2018)

En el último caso de Matías quien presenta un lenguaje verbal apoyado con fichas pictográficas, facilitan la comunicación y entendimiento de sus deseos y necesidades. La madre explica que la conducta de su hijo está relacionada con la forma en que el joven percibe el estado emocional de su madre, esto indica que Matías tiene una hipersensibilidad en los estados emocionales de su madre que señalan una cercanía íntima, que no se expresa con distancias, pero se comparte con las emociones que modifican la expresividad del cuerpo que indican un sistema biológico de regulación vital, que va dirigido a evitar peligros o facilitar las relaciones sociales. (Otero, 2006) Este contagio emocional sirve como mecanismo afectivo entre Matías y su madre Paula que promueve la relación afectiva y de empatía entre ambos. (Ruiz, 2015)

En el hogar de Matías no existen tantas medidas de seguridad como en los otros dos casos mencionados anteriormente, debido a que sus conductas han sido reguladas por medio de tratamientos farmacológicos y terapias ocupacionales, que su madre ha podido implementar, ya que tiene un mayor nivel socioeconómico y el acceso a terapias no está tan limitado como

en los casos anteriores, puesto que este tipo de terapias no están implementadas dentro del plan AUGÉ y deben costearlo en su totalidad los usuarios. (Fonasa, 2019)

De acuerdo a los tres casos presentados el rol de cuidadora en los tres jóvenes autistas recae en sus madres, la figura paterna está ausente, esto demuestra el fuerte estereotipo de la mujer, en un espacio doméstico y privado, que le designa culturalmente por un patriarcado latente el rol de cuidadora como responsabilidad materna. Siendo el rol paterno en un espacio público, remunerado y su responsabilidad se limita a solo ser el sustento del hogar, desligándose de todo tipo de responsabilidades sobre los cuidados de su hijo autista. En cuanto al bienestar emocional de las madres cuidadoras los sentimientos de culpa, angustia, depresión y soledad están siempre presentes. Esto causa un descuido de las madres con respecto a su propia salud, porque el simple hecho de chequearse su salud, significa tiempo y energía que solo administran en los cuidados de su hijo autista. (Bagnato, Falero, Larrosa, Correia, Barbosa, Dodat, 2018)

Por otro lado, las madres cuidadoras no reconocen una técnica o herramienta específica que utilicen en los cuidados y la comunicación con sus hijos autistas. Sin embargo, son conscientes de que la experiencia y conocimiento que tienen sobre sus hijos es por medio de la observación constante de sus conductas neuroatípicas, que les indica a través del lenguaje gestual como; la mirada, la velocidad de la marcha, los gruñidos, las autoagresiones/heteroagresiones, las emociones y la instrumentalización de objetos o acciones. Un lenguaje propio y privado que las aproxima al entendimiento de su hijo. En el caso de Álvaro y Matías quienes presentan lenguaje verbal, este no es lo suficientemente extenso para comunicar exactamente lo que quieren expresar o dar a entender, este tipo de conocimiento lo han adquirido las madres cuidadoras por medio de la observación y experiencia que el lenguaje no verbal es más eficaz y revela de mejor manera el verdadero sentir de su hijo autista.

6) Las falencias y el estigma sufrido en personas autistas y sus familias: Las tres madres cuidadoras coinciden en que la falta de consciencia sobre el tema del autismo, les dificulta un espacio protegido y condicionado socialmente para una inserción social efectiva de niños y jóvenes autistas.

La sociedad les otorga un espacio estigmatizado que las clasifica como personas inhabilitadas o desacreditables por sus conductas neuroatípicas propias del autismo. (Goffman, 2006) Este espacio a su vez es compartido por las personas neurotípicas o aceptadas socialmente como para las personas neuroatípicas quien en ambos sujetos se clasifican mutuamente desacreditables, porque no entienden o no aceptan la diferencia del otro. Para los autistas el mundo neurotípico o socialmente aceptado es totalmente desconocido y desconcertante para ellos, que los obliga a moldearse, reduciendo su identidad neuroatípica con tratamientos farmacológicos que provoca una sedación no tan solo de su comportamiento sino también de todos sus sentidos, creando una persona inocua que sigue muerta socialmente, es decir la sociedad no acepta las conductas neuroatípicas y las controla con sustancias químicas que resten aún más su presencia en la sociedad. Frente a esto no podemos negar, que los tratamientos farmacológicos ayudan a mejorar las conductas violentas en jóvenes autistas, pero tampoco podemos negar que este tipo de tratamiento también le resta identidad.

Por otra parte, las madres cuidadoras sienten grandes falencias en el quehacer de sus hijos autistas una vez que no tengan la red de apoyo otorgada por las escuelas diferenciales. Esta incertidumbre y temor sobre el futuro de sus hijos es alimentado por el estigma social que constantemente cataloga a sus hijos como “locos” que deberían estar al cuidado de alguna institución psiquiátrica, que jamás le entregara los cuidados de su madre.

Asimismo, estas falencias presentes en el sistema de salud, donde el plan AUGE no presta servicios al trastorno del espectro autista y los hospitales psiquiátricos públicos que presentan antecedentes de maltrato a sus internos, las madres poseen un escenario limitado de elecciones o decisiones que dejan presente una ausencia de órganos sociales que protejan a las familias y personas autistas.

Capítulo 12 : Conclusión y reflexiones finales

Este estudio se propuso conocer las formas de adaptación del lenguaje no verbal, entre joven autista y su madre cuidadora, para ello se siguieron objetivos específicos que ayudaran a responder el estudio, estos objetivos fueron: 1) Identificar el rol de la escuela San Nectario con respecto a las madres cuidadoras y sus hijos autistas, 2) Conocer la relación entre madre cuidadora y su hijo autista, 3) Conocer los mecanismos y adaptaciones del lenguaje no verbal utilizado por el joven autista con su madre cuidadora y 4) Describir los mecanismos de interpretación de la madre cuidadora frente a la comunicación no verbal de su hijo autista.

El primer objetivo propuesto se logró llevar a cabo, dado que realice trabajo de terreno durante 1 mes, donde realice trabajo voluntario de apoyar y ayudar a la psicóloga Kaliopé con las anamnesis de los alumnos matriculados en la escuela San Nectario. Esto me ayudó a tener un espacio privilegiado, en el cual pude resolver mis dudas e inquietudes sobre el tema del autismo con ayuda de la psicóloga y otros especialistas de la Escuela San Nectario.

El segundo objetivo no se consiguió en su totalidad, porque no visite el hogar de Álvaro y Matías, dado que la presencia de una desconocida en sus hogares podría generar incomodidad y quizás una descompensación en Álvaro o Matías. Por tanto, me limite a seguir los datos aportados por las madres a través de las entrevistas semi-estructuradas.

El tercer objetivo tampoco se consiguió en su totalidad, debido a que la información aportada por las madres cuidadoras no entregaban una visión total de los mecanismos de adaptación del lenguaje no verbal de sus hijos autistas, que, sumados a la especificidad del objetivo propuesto, les dificultaba entenderlo como tal siendo sus respuestas basadas en el conocimiento y experiencia de madre con su hijo autista.

El cuarto objetivo solo se realizó parcialmente, debido a lo mencionado anteriormente, la ausencia de mi presencia en los hogares de Álvaro y Matías no me permitió tener una perspectiva propia de la forma de interpretación de las madres cuidadoras ante el lenguaje no verbal de sus hijos autistas en cada caso en particular.

La ventaja que presente durante la creación y desarrollo de este estudio fue que uno de los casos estudiados, específicamente el de Alejandro y Patricia corresponden a mis familiares directos de hermano y madre. Esto me permitió una facilidad en el acceso a la institución San Nectario y a las otras dos madres cuidadoras que percibieron este estudio con entusiasmo y comodidad por el tema que compartíamos por experiencia propia. Las dificultades que se me presentaron durante el desarrollo de este estudio fue el estudio de otras disciplinas como; la psiquiatría, psicología y lingüística, donde la presencia de la antropología esta menos presente y el tipo de manejo de los conceptos específicos eran mucho más difíciles de asociar y entender con la antropología social.

Otra de las desventajas de este estudio fue el desarrollo accidentado de la investigación, debido a factores externos como el estallido social y la pandemia que limitó mi estudio a los datos que logré recolectar de forma discontinua, esto causó ciertos vacíos en la investigación que no lograron desarrollarse en su totalidad, como una visita a los respectivos hogares de Álvaro y Matías, una segunda visita a la escuela San Nectario para aclarar dudas específicas o tomar nuevas fotografías que dieran mayor claridad del uso de los espacios con respecto a los pictogramas y técnica TEACCH.

La hipótesis planteada anteriormente sobre las madres cuidadoras de hijos autista, como vehículos de comunicación e interpretación con el mundo neurotípico es corroborada, por los testimonios que las mismas madres entregan con respecto a los cuidados y técnicas que utilizan con sus hijos autistas, que enfocaban su conocimiento en la observación constante de la conducta neuroatípica y el lenguaje no verbal que ejercía un rol primario, al momento de reconocer un episodio de crisis o violencia reconocida en una mirada ensimismada, los momentos de ansiedad o estrés con el ritmo de su marcha, el rechazo ante ciertas demandas con portazos o heteroagresiones y la forma en que demuestran las frustraciones de no poder darse a entender en el mundo neurotípico con momentos de autoagresiones o catatonia en que se aíslan del mundo tapando sus oídos con sus manos o dedos evitando todo sonido que los ligue al mundo externo.

En cuanto a las reflexiones finales, el autismo es una discapacidad entre tantas otras, que nos enseña lo distinto que podemos ser, en un mismo mundo que construimos por medio de categorías que nos enseñan a dividir y separar por estereotipos o prejuicios que lo único que provocan es desorientación y violencia hacia la diferencia.

Esta diferencia muchas veces la vemos como desagradable e incomprensible, porque simplemente no somos capaces de entender y comprender que esta diferencia se encuentra en cada uno de nosotros. Todos al momento de nacer nos separan por sexos que nos designan roles que debemos cumplir si queremos ser aceptados por la sociedad y cada vez que rompemos esta norma o este código de categorías con el simple hecho de elegir tu rol o forma de vivir en sociedad eres considerado una persona extraña, rara, anormal, enferma, loca, peculiar o distante. Estas clasificaciones peyorativas nacen de manera inmediata por romper la norma que en sí misma es un sistema de categorías que busca la homogeneidad dentro de una diversidad de realidades que simplemente no se pueden ajustar a un concepto predeterminado.

La democratización de un término que debe responder a un conjunto de individuos que cumplen ciertos roles asignados por la sociedad y cultura son términos que generan desigualdad, ignorancia y violencia hacia lo distinto.

Cada vez que pensamos, escuchamos o hablamos sobre el autismo creemos que es una enfermedad que quien la presenta tiene extraordinarias capacidades, esta definición la concebimos por los distintos estereotipos que enseña el cine y las series de televisión. Estas imágenes no representan la realidad de esta condición solo muestran una pequeña capa que no forma parte de la verdadera complejidad del término y condición.

Estos estereotipos dejan fuera el verdadero sentir del autista y su familia quien vive todos los días en una sociedad que no los comprende y que constantemente degrada socialmente.

En el testimonio de las tres madres cuidadoras podemos comprender que el autismo varía entre un individuo y otro. Por tanto, es una condición que no es homogénea, pero que afecta a sus madres de igual manera. Ellas deben enfrentar un diagnostico ignorado por muchos que provoca un devastador sentimiento de desilusión, desolación, tristeza, frustración y agotamiento que nace desde el momento en que caen las ilusiones o expectativas que cada madre y padre deposita en sus hijos, en que entender que su hijo siempre necesitara de cuidados especiales adecuados a cada caso causa una constante preocupación y desgaste emocional que las motiva muchas veces a dejar a su hijo con discapacidad al cuidado de alguna institución psiquiátrica que con mucha pena conocen que los cuidados con los cuales serán tratados jamás se compararan a los cuidados de su madre. Este tipo de decisión que muchas veces es rechazada por las madres a veces el simple hecho de envejecer las impulsa a dejar a sus hijos.

En la familia las rutinas diarias dejan de ser lo mismo, no existen las vacaciones, la seguridad del hogar aumenta, las responsabilidades y culpas son depositadas en los distintos integrantes del hogar. En el caso de los hermanos y hermanas de autistas la constante atención que necesita el autista, les provoca sentimientos de soledad y angustia que son alimentadas constantemente por la desintegración familiar de rutinas que antes parecían simples y comunes llegan a ser difíciles y ocasionales. Los cambios son tan profundos y permanentes que el significado de sociedad pasa a ser un signo de degradación y marginación.

Por otro lado el lenguaje que yace escondido en los autistas es uno de los nuevos conceptos que comienzan a entender y valorizar la familia, donde las palabras bastan y los momentos apreciados y valorados son los no verbales en que Alejandro, Álvaro y Matías expresan por medio de su cuerpo su verdadero sentir que es interpretado por su madre cuidadora como el mejor método para encontrar esa comprensión tan íntima entre madre e hijo que es incomprensible para muchos, pero que con un simple gesto o signo corporal las madres sienten una cercanía a una condición que poco se sabe y que las aproxima a un estado único que solo es interpretable por el sentimiento constante de lucha por la rehabilitación de sus hijos que buscan ser entendidos y escuchados por medio de sus madres en un mundo que aún no entiende el término diferencia o neuroatípico.

Bibliografía:

Aguilera, B. (2007). Origen y evolución de la facultad del lenguaje desde una perspectiva dinámica. Tesis de Magíster en estudios Cognitivos. Universidad de Chile. Recuperado de:

http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/109031/aguilera_b.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Aguirre, A. (1995). Etnografía: Metodología Cualitativa en la investigación sociocultural. Editorial Alfaomega. México.

American Psychiatric Association, (2014). Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales quinta edición (DMS-V). Editorial médica Panamericana. España. Madrid.

Ardila, R. (1969). Psicología y el origen del lenguaje. Revista Colombiana de psicología. Volumen 14. Número 1-2. p. 51-56, ISSN electrónico 2344-8644. ISSN impreso 0121-5469. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4895511.pdf>

Arsuaga, J., Martínez, I., (2001). La especie elegida. Editorial temas de hoy. Barcelona.

Asociación Navarra de Autismo, (2016). Metodología de aprendizaje TEACCH. Recuperado de: <http://www.autismonavarra.com/2016/08/metodologia-de-aprendizaje-teacch/>

Astroza, I. (2017). La huella que soy: ampliando el repertorio de experiencias de comunicación e interacción a través del arte-terapia en un niño con trastorno del espectro autista. Universidad de Chile. Recuperado de: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/145183/la-huella-que-soy.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Bagnato, M., Falero, B., Larrosa, D., Correia, J., Barbosa, M., Dodat, F. (2018). Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa. X jornada científica internacionales de investigación sobre personas con discapacidad. ISBN: 978-84-697-9277-3. Recuperado de: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/274.pdf>

Baltaxe, C. A. (1977). Pragmatic deficits in the language of autistic adolescents. Journal of Pediatric Psychology, 2(4), 176–180. Recuperado de: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/2.4.176>

Baron-Cohen, S. (2008). Autismo y el síndrome de Asperger. Editorial Alianza. Madrid.

Bernstein, B. (1971). Class, codes and control 1: theoretical studies towards a sociology of language. (Socialización lenguaje y educación primarias), Londres. Recuperado de: <https://anekawarnapendidikan.files.wordpress.com/2014/04/class-codes-and-control-vol-1-theoretical-studies-towards-a-sociology-of-language-by-basi-bernstein.pdf>

Berrios, G. (2008). Historia de los síntomas de los trastornos mentales: La psicopatología descriptiva desde el siglo XIX. Editorial Fondo de Cultura Económica.

Bethesda (MD) Sociedad Americana de Farmacéuticos institucionales, (2019). Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a612008-es.html>

Birdwhistell, R. (1979). El lenguaje de la expresión corporal. Editorial Gustavo Gili. Madrid.

Birdwhistell, R. (1997). Antropología de la gestualidad. Editorial Paidós. España.
Recuperado en:
https://www.academia.edu/19514424/Birdwhistell_R_Antropologia_de_la_gestualidad

Bonilla-García, Miguel Ángel, & López-Suárez, Ana Delia. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. Cinta de moebio, (57), 305-315.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>

Cabana, G. (2008). ¡Cuidado! Tus gestos te traicionan. Editorial Sirio. Barcelona.

Canales, M. (2006). Metodologías de investigación social. Editorial LOM. Santiago.

CDC. Center for disease control and prevention. (2016). Identified prevalence of autism spectrum disorder. ADDM network 2000-2016 combining data from all sites.
Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Chóliz, M. (1995). La expresión de las emociones en la obra de Darwin. Universidad de Valencia. Recuperado de: <https://www.uv.es/=cholz/ExpresionEmocionesDarwin.pdf>

Chomsky, N. (1989). El conocimiento del lenguaje su naturaleza, origen y uso. Editorial Alianza. Madrid.

Colegio de químicos Farmacéuticos y Bioquímicos de Chile (AG), (2020). Recuperado de: <https://www.colegiofarmaceutico.cl>

Cuxart, F. (2000). El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Editorial Aljibe. Málaga.

Davis, F. (2010). La comunicación no verbal. Editorial Alianza. Madrid.

Delgado, Y. (2008). El sujeto: Los espacio públicos y privados desde el género. Revista estudios culturales. Vol. 1. N°2. Pp. 113-126. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3987106.pdf>

Durkheim, E. (2001). Las reglas del método sociológico. Editorial Fondo de cultura económica. México.

Eade, F., González, B. (2020). Abusos y abandono: Las zonas oscuras de los hospitales psiquiátricos en Chile. Recuperado de: <https://interferencia.cl/articulos/abusos-y-abandono-las-zonas-oscuras-de-los-hospitales-psiquiatricos-en-chile>

Errázuriz, P., Valdés, C., Vohringer, P., Calvo, E. (2015). Financiamiento de la salud mental en Chile: una deuda pendiente. Revista médica de Chile, 143(9), 1179-1186. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000900011>

Escuela y Fundación San Nectario, (2020). Recuperado de: <http://www.fundacionsannectario.cl/wp/>

ESE Business School, CEF, Universidad de los Andes. (2018). Desafíos del sistema de salud. Tema de Análisis / N°9. Recuperado de: https://www.ese.cl/ease/site/artic/20180514/asocfile/20180514113740/desafios_del_sistema_de_salud.pdf

Espacio Autismo. (2020). Qué significa ser una persona neurotípica. Recuperado de: <https://www.espacioautismo.com/que-significa-ser-una-persona-neurotipica/>

Esteban, M. (2007). Introducción a la antropología de la salud, aplicaciones teóricas y prácticas. Editorial Osalde. Bilbao.

Federación Autismo Andalucía. (2017). Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo. Recuperado de: <http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/MANUAL-AT-DEF.pdf>

Firth, U. (2004). Autismo hacia la explicación del enigma. Segunda edición. Editorial Alianza. Madrid.

Flick, U. (2007). Introducción a la investigación Cualitativa. Editorial Morata. Madrid.

FOCH, (2020). ¿Qué es el espectro del autismo? Recuperado de: <https://www.fonoaudiologoschile.cl/2020/04/02/trastornos-del-espectro-autista/>

Fonasa. (2019). Cobertura del plan AUGE. Recuperado de: <https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/beneficiarios/coberturas/auge/patologias>

García, C., Rigau, E., Artigas, J. (2006). Autismo en el síndrome X frágil. Revista de Neurología (42) S95-S98. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART13812/autismo_en_sindrome_x_fragil.pdf

García, M. (2008). Trastornos de la comunicación en el autismo. Universidad de A Coruña. Recuperado de: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/6911/RGP_8-29.pdf;sequence=1

Geertz, C. (1973). La interpretación de las culturas. Editorial Gedisa. Nueva York.

Goffman, E. (2006). Estigma: La identidad deteriorada, Editorial Amorrortu, Buenos Aires.

Gómez, G., Flores, J., Jiménez, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Editorial Aljibe. Madrid.

Gómez, M. (2017). Departamento de salud mental DIPRECE subsecretaria de salud pública MINSAL: Trastorno del espectro autista. Recuperado de: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmid=111732&prmtipo=documentocomision>

Google Maps, (2020). Recuperado de: <https://www.google.com/maps/place/Fundación+San+Nectario/@-33.4699612,-70.6199666,128m/data=!3m1!1e3!4m5!3m4!1s0x0:0x541e6c0e6debc5fe!8m2!3d-33.470062!4d-70.618984>.

Guiraud, P. (1986). El lenguaje del cuerpo. Editorial Fondo de Cultura Económica. México.

Guzmán, G., Putrino, N., Martínez, F., Quiroz, N. (2017). Nuevas tecnologías: Puentes de comunicación en el trastorno del espectro Autista (TEA). Revista Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Vol. 35. N°3. P. 247-258. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v35n3/0716-6184-terpsicol-35-03-0247.pdf>

Hall, E. (1972). La dimensión oculta. Editorial Siglo veintiuno. México.

Halliday, M.A.K. (1982). El lenguaje como semiótica social. La interpretación social del lenguaje y del significado. Editorial Fondo de Cultura Económica. México.

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2006). Metodología de la investigación. Cuarta edición. Editorial Mc Graw Hill. Madrid.

Hervás, A., Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología. 66 (Supl1): S31-8. Recuperado de: <https://svnps.org/documentos/alter-autista.pdf>

Hewes, G. W. (1973). Primate communication and the gestural origin of language. Current Anthropology, 14(1-2), 5–24. Recuperado de: <https://doi.org/10.1086/201401>

Iglesia Ortodoxa Griega. (2020). Reverendo Padre Jorge Galindo. Recuperado de: http://www.iglesiaortodoxagriega.cl/?page_id=1007

Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. (2014). Terapias de análisis de comportamiento aplicado ABA, para el tratamiento de personas con diagnóstico de trastornos del espectro autista y trastorno de hiperactividad y déficit de atención. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/Estudio-Efectividad-Terapias-analisis-comportamiento-aplicado.pdf>

Instituto de Nacional de rehabilitación Pedro Aguirre Cerda. (2020). Terapia asistida por animales. Recuperado de: <http://www.inrpac.cl/programas/terapia-asistida-por-animales/>

Lagarde, M. (2003). Mujeres cuidadoras: Entre la obligación y la satisfacción. Revista Emakunde. N° 53. ISSN. 0214-8781. Recuperado

de:https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/sen_revista/es_emakunde/adjuntos/revista.emakunde.53.pdf

López, M. (2017). Beneficios de la terapia acuática en los trastornos del espectro autista. Recuperado de: <https://www.fundacionsaludinfantil.org/wp-content/uploads/2017/12/MateoLopez2017.pdf>

Lord, C., Rutter, M., Dilavore, P., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. (2015). Autismo. Escala de observación para el diagnóstico del autismo. Recuperado de: http://www.web.teaediciones.com/Ejemplos/ADOS-2_extractoWEB.pdf

Memoria Anual, Fundación San Nectario. (2011). Una luz de esperanza al niño y joven autista. Recuperado de: <https://pdfslide.net/documents/memoria-fundacion-2011.html>

Menéndez, E. (1997). Antropología médica: espacios propios, campos de nadie. Nueva Antropología, XV (51),83-103. [fecha de Consulta 30 de noviembre de 2020]. ISSN: 0185-0636. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=159/15905107>

Mesías, O., Reyes, J. (2017). El impacto del niño autista en la familia. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5963830.pdf>.

Ministerio de educación, Educación especial. (2017). Decreto 83/2015. Recuperado de: <https://especial.mineduc.cl/implementacion-decreto-83/preguntas-frecuentes/antecedentes-generales/#:~:text=El%20Decreto%20Exento%20Nº,en%20su%20diversidad%2C%20permitiendo%20a>

MINSAL. (2003). Norma general técnica sobre contención en psiquiatría. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/71e5abf67b3f5395e04001011f017d2e.pdf>

Montiel, C. (2008). Hipoterapia: una oportunidad de integración con el apoyo de la naturaleza. Recuperado de: <https://www.uchile.cl/noticias/48543/hipoterapia-integracion-con-el-apoyo-de-la-naturaleza>

Muñoz, J., Comas d'Argemir, D., Girona, J. (2010). Etnografía. Editorial UOC. Barcelona.

OMS. (2019). Trastornos del espectro autista. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Otero, M. (2006). Emociones, sentimientos y razonamientos en didáctica de las ciencias. N°1. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2733/273320433004.pdf>

Owens, R. (2003). Desarrollo del lenguaje. Quinta Edición. Editorial Pearson Prentice Hall. Madrid.

Peirats, J., Vidal, I. (2016). Introducción del Sistema PECS para la superación de las limitaciones comunicativas en un caso de síndrome de West. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/71058281.pdf>

Pino, C., Romero, A. (2017). Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con trastorno del espectro autista. Universidad del Bío-Bío. Recuperado de: <http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/2482/1/Pino%20Olivera%2C%20C%20ostanza%20Lorena.pdf>

Proyecto educativo Institucional Escuela especial San Nectario (2018). Reseña histórica. Recuperado de:
<http://www.fs.mineduc.cl/Archivos/infoescuelas/documentos/25192/ProyectoEducativo25192.pdf>

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

Ruiz, P. (2015). ¿Qué sabemos sobre el contagio emocional? Definición, evolución, neurobiología y su relación con la psicoterapia. Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology, vol. 9, núm. pp. 15-24. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/4396/439643537003.pdf>

Sacks, O. (2001). Un antropólogo en Marte. Editorial Anagrama. Barcelona.

Sanz-Cervera, P., Inmaculada, M., Fernández, A., Cerezuela, G., Tárraga, R. (2018). Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACCH en el trastorno del espectro autista un estudio de revisión. Vol. 39(1). P.40-50. Recuperado de:
<http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2851.pdf>

Sapir, E. (1954). El lenguaje: una introducción al estudio del habla. Editorial Fondo de cultura económica. México.

Saussure, F. (1945). Curso de lingüística general. Editorial Losada. Buenos Aires.

Scull, A. (2019). *Locura y civilización: Una historia cultural de la demencia, de la biblia a Freud, de los manicomios a la medicina moderna*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México.

Scuola Italiana Vittorio Montiglio. (2019). Visita Escuela San Nectario. Recuperado de: <http://www.scuola.cl/sivm/visita-escuela-san-nectario/>

Segura, A. (2012). La supuesta asociación entre la vacuna triple vírica y el autismo y el rechazo a la vacunación. Departamento de ciencias experimentales y de la salud, Universitat Pompeu Fabra. España. Barcelona. Versión ISSN 0213-9111. Vol. 26. no.4. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112012000400012

Silberman, S. (2016). *Una tribu propia, Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*. Editorial Ariel. Barcelona.

Taylor, S., Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Editorial Paidós. Buenos Aires.

Thomas, L. (1983). *Antropología de la muerte*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México.

Valero, D., Guixé, E. (2005). Origen y evolución del lenguaje. *Revista de neurología*. Vol.41.S5-10. Recuperado de: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7oVf3nVBSxkJ:https://omega.lfa.es/downloadfile.php%3Ffile%3Dlibros/origen-y-evolucion-del-lenguaje.pdf+%&cd=2&hl=es-419&ct=clnk&gl=cl&client=opera>

Valle, T. (2003). Tras el telón del cuidado. Revista Emakunde. N° 53. ISSN. 0214-8781. Recuperado

de: https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/sen_revista/es_emakunde/adjuntos/revista.emakunde.53.pdf

Valles, M. (1999). Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional. Editorial Síntesis Sociología. Madrid.

Vicente, B., Saldivia, S., Pihán, R. (2016). Prevalencias y brechas hoy; salud mental mañana. Acta Bioethica 2016; 22 (1): 51-61. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2016000100006>

Vidal Vademecum Spain, (2010). Recuperado de: <https://www.vademecum.es>

Vitorelli, K., Almeida, A., Campos, C., López, P., Ribeiro, P., Mendes, M. (2014). Hablando de la observación participante en la investigación cualitativa. Universidad federal de Alfenas. Brasil. Vol.23 (1-2): 75-79. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/265417541_Hablando_de_la_Observacion_Participante_en_la_investigacion_cualitativa_en_el_proceso_salud-enfermedad

Zárate, P., Díaz, V. (2001). Aplicaciones de la musicoterapia en la medicina. Revista médica de Chile, 129(2), 219-223. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872001000200015>

Películas:

Douglas M, Zaentz S (Producción), Forman M (Dirección), 1975, Atrapados sin salida, estadounidense, Fantasy films.

Johnson M (Producción), Levinson B (Dirección), 1988, Rain Man, estadounidense, The Guber-Peters Company.

Anexos

Pauta de entrevistas

1. ¿Cuál es su nombre y edad?
2. ¿Cuántos hijos tiene y que edad tienen?
3. ¿Hace cuánto tiempo que su hijo o hija le diagnosticaron autismo?
4. ¿Tiene lenguaje verbal y si la respuesta es NO con que lenguaje se da a entender?
5. Desde el tiempo del diagnóstico hasta ahora ¿Cómo ha sido la tarea de educar y entender las necesidades que quiere su hijo o hija requiere?
6. ¿en el hogar cómo se comporta su hijo o hija, ya sea siendo afectuoso, se descompensa, es selectivo con su alimentación, tiene que tomar alguna medida de seguridad en el hogar o alguna otra cosa que identifique a su hijo?
7. ¿Cómo ha visto el desarrollo de su hijo o hija en esta institución?
8. ¿Cuáles han sido las terapias o técnicas propias que le han servido al momento de entender a su hijo o hija y cuales han sido las más eficientes?
9. ¿Actualmente su hijo o hija sigue tratamiento farmacológico o de medicina alternativa? Si la respuesta es sí, ¿cuáles son?
10. ¿Cuáles son las grandes falencias que usted considera negativas en el conocimiento que se tiene sobre el autismo y el servicio de salud pública?
11. ¿Cómo ve a futuro la inserción social de personas autistas en la sociedad?

Matriz de conceptos y sistematización de datos:

Dimensión	Sub-Dimensión	Categoría	Sub - Categoría
Definir las características de la condición autista	Comunicación	Grado de severidad 1/2/3.	Funcional
	Conducta		No Funcional
	Interacción social		
Conocer el tipo de lenguaje que emplean los tres jóvenes autistas estudiados	Verbal	Funcional	Uso de frases o palabras concretas para alguna acción.
		No Funcional	Repetición de palabras fuera de contexto.
	No Verbal	Funcional	- Instrumentalización - Señales faciales interpretables - Gritos agudos o graves - Autoagresiones/Heteroagresiones - Ritmo o velocidad de la marcha - Postura erguida o encorvada - Gruñidos y gritos interpretables - Fichas pictográficas (PECS) - Movimientos de las manos interpretables
		No Funcional	- Sonidos no interpretables - Movimientos o estereotipas sin intención comunicativa.
Entender el tipo de relación madre cuidadora y su hijo autista	Madre	Relación íntima/ Biológica	Conducta Privada
	Cuidadora	Relación Personal	Conducta Pública
	Representante legal	Relación social/ pública	
Conocer el tipo de método que utilizan las madres	Heurístico	Observación	Experiencia personal

cuidadoras para interpretar las distintas intenciones comunicativas del joven autista		• Ensayo/Error	
--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia.2019.

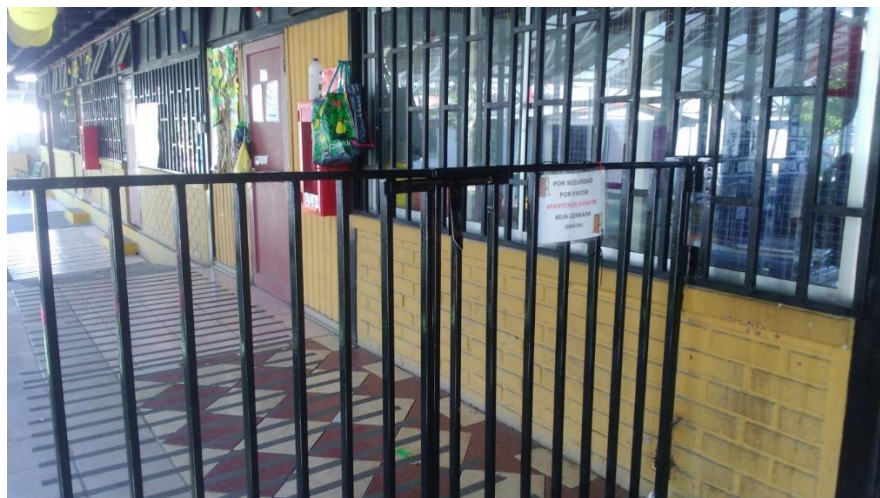
Fotografías de algunas actividades realizadas por la escuela San Nectario:



Fuente: Elaboración propia. 2019. Exposición de los árboles genealógicos. Día de la familia en la Escuela y Fundación San Nectario.



Fuente: Peralta J. 2019. Entrada principal de la Escuela y Fundación San Nectario



Fuente: Peralta J. 2019. Rejas de seguridad con pestillos por dentro y fuera, con un cartel que indica mantener la puerta cerrada con ambos pestillos.



Fuente: Scuola Italiana Vittorio Montiglio. 2019. Visita de la Escuela San Nectario