



UNIVERSIDAD  
MIGUEL DE CERVANTES

**Magíster En Educación Mención  
Currículum y Evaluación  
Basado En Competencias**

**Trabajo De Grado II-Formato Tesina**

**TESINA: PERCEPCIÓN DE LAS NECESIDADES CON TRASTORNO  
DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) CLÁSICO, EN SU EGRESO DEL  
SISTEMA EDUCATIVO**

**Estudiante:** Camila Rocha Sepúlveda

**Profesor Guía:** Marlenis Martínez

**Diciembre -2020**

## TABLA DE CONTENIDOS

TABLA DE CONTENIDOS	2
INTRODUCCIÓN	3
MARCO JUSTIFICATIVO	6
MARCO TEÓRICO	10
DISEÑO METODOLÓGICO	17
ANÁLISIS DE RESULTADOS	22
MARCO CONCLUSIVO	42
PROPUESTA DE MANEJO Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	46
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48

## INTRODUCCIÓN

A lo largo de la vida de las personas se presentan aspectos a los cuales cada sujeto le otorga una importancia y/o significado determinado. El ser persona - sujeto, nos relaciona directamente con el entorno y surgen interrogantes en la forma de relacionarse si un ser no tuviera esta posibilidad de relacionarse con otro. Cada sujeto debe lograr el desarrollo de habilidades sociales y adquirir conductas que permitan demostrarlas en su totalidad. Esto supondrá un beneficio importante en el área social de cada sujeto, pero también en el desarrollo integral y, por ende, en su calidad de vida.

Son seres únicos, por lo que se debe comprender que, cada ser existente, es un sujeto diverso con características que lo diferencian de un otro y lo hacen ser alguien único. Existe un grupo de personas que presentan barreras en relación a las habilidades sociales y su forma de comunicar al mundo, sus requerimientos, pensamientos, inquietudes, sentimientos, etc. Las personas que conforman este grupo son los sujetos con Trastorno del Espectro Autista (TEA), donde se encuentran los que poseen un Autismo Clásico, poseyendo características que son determinantes en esta condición y rasgos típicos en diversos períodos de edades.

A su vez, existen actividades que no son de su interés, las cuales no son desarrolladas de la misma manera que las que sí les atraen. Se presentan ciertas dificultades en áreas relacionadas a la interacción social y comunicación, donde su entorno debe presentar apoyos pertinentes que permitan favorecer las habilidades sociales y de comunicación, logrando así el desarrollo de seres integrales y autónomos que puedan participar activamente en la sociedad.

Tanto en la Educación Diferencial, como en las escuelas regulares, se brindan apoyos durante la primera etapa de la vida de las personas, olvidándose luego sobre lo que sucede en los jóvenes y adultos con Trastorno del Espectro Autista Clásico y también de sus familias, los cuales viven a diario todos los desafíos que se deben sortear a lo largo de la vida de una persona con dicho diagnóstico.

En paralelo a dicha situación vivida por las familias, las personas en el inicio de su desarrollo ingresan al mundo educativo, el cual les entrega los apoyos adecuados en función de las características de cada estudiante a lo largo de su desarrollo. Pero, llega un momento en que esta “tranquilidad” que les entregan las escuelas a las familias se ve afectada debido al egreso de los jóvenes del sistema educativo a los 26 años. Esta situación genera inquietud en las familias, los cuales son los encargados de la formación personal exterior a la escuela, la cual es importante en el desarrollo de las personas.

Ante esta situación se planteó la presente pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción de padres de la Escuela Especial Magdalena Ávalos Cruz - ASPAUT, acerca de las necesidades de diferentes tipos de apoyo a jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Clásico, en su egreso del sistema educativo?

Con la finalidad de poder otorgar respuesta a esta interrogante, se estableció como objetivo general “Conocer la percepción de los padres respecto a las necesidades de diferentes tipos de apoyo a jóvenes con Trastorno de Espectro Autista Clásico en su egreso del sistema educativo, en la Escuela Especial Magdalena Ávalos Cruz – ASPAUT.”

Para ello, también se plantearon los siguientes objetivos específicos: (a) Identificar el o los tipos de necesidades de desarrollo personal del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres; (b) Reconocer las necesidades de relaciones interpersonales del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres y (c) Describir las necesidades de bienestar material y físico del alumno con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres.

El contexto de la investigación refiere a una Escuela Especial de estudiantes con Autismo, la cual es uno de los contextos significativos para los estudiantes, ya que pasan la mayor parte de su tiempo allí sintiéndose cómodos al ser parte de su entorno natural. En relación a la muestra de la investigación, esta es intencionada debido a que son padres de los estudiantes que se encuentran ad portas de egresar del sistema educativo, teniendo 26 años de edad.

El procedimiento e instrumento utilizado es una entrevista semi-estructurada de carácter online a través de la plataforma Zoom, con una pauta de preguntas orientadoras que permiten guiar la conversación, pero también permite a los entrevistados explayarse en temas relevantes y/o significativos para ellos.

El marco referencial está compuesto por temáticas que refieren a las Necesidades Educativas Especiales, específicamente, el Trastorno del Espectro Autista (TEA), mencionando también su relación con la calidad de vida de los jóvenes, exponiendo cómo se evidencian en aspectos relacionados a su contexto familiar, amistad, educativos, etc. Por su parte, el egreso de los estudiantes a los 26 años de edad también fue señalado, ya que es una interrogante clave de esta investigación, pretendiendo dar cuenta qué sucede con ellos al egresar habiendo tan pocos centros de continuación (laborales) e información que oriente a los cuidadores, padres y apoderados de los jóvenes.

Las motivaciones que impulsaron esta investigación, es el tipo de información que se tiene referente al Trastorno del Espectro Autista en jóvenes y adultos, ya que como fue mencionado en un inicio solo se aborda esta condición en la infancia, dejando de lado lo sucedido con jóvenes y adultos. También, se destaca la relevancia que se debe entregar al conocer los tipos de necesidades y apoyos que requieren los padres frente al egreso de los jóvenes, debido a que no siempre su expectativa es que ingresen al mundo laboral, siendo este una característica clave entregada por la investigación.

## **MARCO JUSTIFICATIVO**

“Cuando por fin lograba descifrar lo que había ocurrido y encontraba los medios para responder, entonces estaba a un día, una semana e incluso un año, más allá del contexto en el que se había producido dicha experiencia...” (Williams, 1996)

### **Problematización y Justificación de la Investigación**

Para entender mejor este estudio es necesario conocer diversos elementos que apoyan el proceso de investigación. Primeramente, se debe comprender que, cada ser existente, es un sujeto diverso con características que lo diferencian de un otro y lo hacen ser alguien único. Lo mismo ocurre dentro del Sistema Educativo, donde predomina la diversidad, desde el equipo directivo hasta los estudiantes. Dentro de estos últimos, se pueden presentar las NEE (Necesidades Educativas Especiales), las cuales precisan ayudas y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la educación (Decreto 170/09).

Dentro de las Necesidades Educativas Especiales (NEE), se sitúan las NEE transitorias y permanentes, donde en una de estas últimas, se encuentra el Trastorno del Espectro Autista. En conocimiento de esta condición y considerando las concepciones señaladas, el 31 de diciembre de 1990 se implementó el primer decreto nº 815/90 en función de dicho trastorno; el cual como título: “Establece normas técnico-pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programas de estudio integral funcional”.

El Decreto 815/90, en paralelo a lo expuesto, determina que, toda persona independientemente de sus limitaciones físicas, sensoriales y/o intelectuales debe tener acceso a la educación formal. También determina que, no se cuenta con una normativa para orientar la atención educacional de personas con graves trastornos

de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual. Que, la comunidad educativa, a través de padres y profesionales desea asegurar la prestación de servicios especializados. Que, para estas personas se requiere inicialmente un enfoque educativo diferente al ya existente en la educación formal y finalmente, que es labor del Ministerio de Educación establecer los mecanismos que permitan acceder al beneficio de la educación a todo ciudadano.

A modo de síntesis, presenta normas para atender a la diversidad de necesidades educativas que se pueden encontrar dentro de la comunidad educativa, entre estas están las graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran la adaptación de las personas dentro de la sociedad, que son atendidas por profesionales especializados en la temática.

Este decreto arroja definiciones importantes sobre las personas que presentan capacidades diferentes. Expresando que la atención brindada por los especialistas logrará que se permita el desarrollo personal y social de personas con graves dificultades para poder comunicarse y desenvolverse dentro de la sociedad como persona normal. Estas dificultades serán evaluadas a través del enfoque clínico y se realizarán de forma anual con el fin de otorgar un diagnóstico oportuno.

Por otro lado, para ingresar a la Educación Especial, surge el decreto n°332/2012, el cual: “Determina edades mínimas para el ingreso a la Educación Especial o Diferencial, modalidad de Educación de adultos y adecuaciones de aceleración curricular”.

Este último, plantea que no hay edad mínima de ingreso para ningún déficit. Sólo diagnóstico claramente definido y elaborado por un Centro de Diagnóstico o por profesionales competentes. Por su contrario, expone que la edad máxima de permanencia en la Educación especial es a los 26 años cumplidos durante el año lectivo correspondiente, siendo esta la problemática que se presenta para los jóvenes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Posterior a comprender nociones claves del Trastorno del Espectro Autista, desde la definición del trastorno es relevante plantear una de las interrogantes

principales de esta investigación en la cual se aspira conocer qué sucede con los jóvenes de 26 años, y las necesidades que presentan al egresar del sistema educativo. Esta situación, implica toda una serie de preocupaciones por parte de la escuela y de sus padres, para que estos jóvenes tengan una mejor calidad de vida en su futuro. Dentro de estas necesidades, se consideran las establecidas en el Modelo de calidad de vida planteado por Schalock y Verdugo (2007), que especifica ocho dimensiones que cubren las principales necesidades de todo ser humano.

La presente investigación se basa en las siguientes dimensiones: desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico que responden a las necesidades básicas de todo ser humano.

Es esencial identificar las diversas necesidades que pueden surgir en los estudiantes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Clásico, ante el próximo egreso del sistema educativo, para conocer y entregar los apoyos adecuados a los jóvenes, familias y docentes. Considerando que las familias son un ente importante en la vida de los estudiantes y su opinión es fundamental, para descubrir los verdaderos desafíos que se van presentando, de manera de tomar en cuenta los derechos y necesidades que se presentan a lo largo de su desarrollo, específicamente, en la transición a la vida adulta.

## **Preguntas y objetivo de investigación**

### **Preguntas:**

¿Cuáles son los tipos de necesidades de desarrollo personal del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres?

¿Cuáles son las necesidades de relaciones interpersonales del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres?

¿Cuáles son las necesidades de bienestar material y físico del alumno con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres?

## **Objetivos de la investigación**

### **Objetivo General**

Conocer la percepción de las necesidades de diferentes tipos de apoyo a jóvenes con Trastorno de Espectro Autista Clásico en su egreso del sistema educativo, por los padres en la Escuela Especial Magdalena Ávalos Cruz – ASPAUT, provincia de Santiago, Región Metropolitana de Chile, año 2020.

### **Objetivos Específicos**

Identificar el o los tipos de necesidades de desarrollo personal del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres.

Reconocer las necesidades de relaciones interpersonales del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres.

Describir las necesidades de bienestar material y físico del alumno con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres.

## MARCO TEÓRICO

Para conocer el contexto en el que la presente tesis se desarrolla, en este punto se ha elaborado un marco de referencias, donde se establecen elementos teóricos relacionados con la investigación.

En primer término, se considera esencial la protección de cada sujeto, por lo que la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 1948) a través del tiempo ha establecido los derechos primordiales para velar por la dignidad y seguridad de las personas. En esta investigación, se pretende enfatizar el Artículo n° 25 - punto 1, el cual establece que:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Es por ello, que dentro de la vida de cualquier persona, específicamente, las personas con necesidades de apoyo de carácter permanente requieren que de igual manera se vele por el cumplimiento de sus derechos fundamentales.

A su vez, es relevante conocer las necesidades de diferentes tipos de apoyo que poseen los jóvenes con Trastorno del Espectro Autista Clásico una vez egresados del sistema educativo. Estas necesidades se pueden presentar en diversos ámbitos, tales como: el desarrollo personal, aspectos recreativos, bienestar material y desarrollo en la sociedad, todos ellos relacionados a la Transición a la Vida Adulta (TVA) de los jóvenes.

Se aborda en primera instancia, la noción de Necesidades Educativas Especiales (NEE), que refiere a: “Aquel que precisa ayudas y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la

educación". Pueden ser de dos tipos: transitorias y permanentes, siendo el Trastorno de Espectro Autista (TEA) una Necesidad Educativa Permanente.

Ésta es una barrera para aprender y participar, que determinados estudiantes experimentan durante toda su escolaridad como consecuencia de un déficit o trastorno asociado a una discapacidad, que demandan al sistema educacional la provisión de apoyos y recursos extraordinarios para asegurar el aprendizaje escolar.

Por su parte, es importante conocer el trastorno de manera específica, internalizando los aspectos característicos de éste. El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurológica y de desarrollo (Trastorno del neuro-desarrollo), que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta el comportamiento de una persona, cómo esta interactúa con otros, se comunica y aprende. Este trastorno incluye lo que se conoce como Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) no especificado, entre otros.

Como es señalado por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, se llama "Trastorno de Espectro" porque diferentes personas con TEA pueden tener una gran variedad de síntomas distintos al otro. Las personas con esta condición pueden tener problemas para hablar con un otro y es posible que no lo miren a los ojos cuando se les habla. Además, pueden tener intereses limitados y comportamientos repetitivos.

A modo de ejemplo: es posible que pasen mucho tiempo ordenando cosas o repitiendo una frase una y otra vez (ecolalias). Parecieran estar en su "propio mundo". Siendo así un trastorno que presenta alteraciones en el desarrollo de las áreas de comunicación verbal y no-verbal, las interacciones sociales y en la flexibilidad de la conducta y de los intereses. (MEDLINE, 2017).

La edad característica de la aparición del Trastorno de Espectro Autista (TEA) puede ocurrir durante los 3-4 primeros años de vida, donde existe un cambio en los niños, afectando así el desarrollo cerebral normal de estas habilidades. A su vez, existen tipos de autismo, por lo que no hay una sola

clasificación, esto va a depender de manifestaciones conductuales de los niños con autismo y variarán según: Intensidad, edad y naturaleza.

El Trastorno del Espectro Autista, posee características, dentro de las principales, se establecen: períodos de atención breves, ansiedad, trastornos del sueño y de alimentación, hiperactividad, pasividad, rabietas violentas, conductas agresivas y autolesivas, las que son evidenciadas dentro y fuera del aula.

Como ente principal que estudió y describió el trastorno, se encuentra el médico psiquiatra Leo Kanner, el cual definió por primera vez el Trastorno de Espectro Autista en el año 1942. Propuso como criterios que definían el autismo precoz los siguientes síntomas esenciales: aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa. De todos estos aspectos, Kanner destacaba como característica nuclear: la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo estático, donde no son aceptados los cambios.

Se determinó un elemento que presenta atributos principales y característicos del Trastorno del Espectro Autista (TEA), se presenta “La Triada de Wing”, formulada por Lorna Wing en 1979, estableciendo dimensiones que se ven alteradas en el desarrollo de niños con TEA.

*Alteración cualitativa de la interacción social:* Aislamiento social significativo; Interacción social pasiva; capacidad limitada de empatía (Teoría de la mente); incapacidad de entender los códigos emocionales y sociales; dificultad para entender las intenciones de los demás; no participan en juegos interactivos; suelen ser retraídos.

*Alteración cualitativa de la comunicación:* Inexpresividad a nivel gestual (sonrisas, miradas, actitud corporal); presencia de ecolalia y alteración en prosodia; reacciones emocionales verbales y no verbales inadecuadas; evitación

visual; sintaxis: repetición de palabras; gramática: reversión pronominal: “quiere galletas” = “quiero galletas” o “esta es tu lonchera= “esta es mi lonchera”.

*Actividades e intereses restrictivos, repetitivos y estereotipados:* Déficit de actividad imaginativa (juego simbólico); Conductas repetitivas y estereotipadas; Resistencia al cambio (rutinas); Intereses específicos sobre temas peculiares y umbral de sensibilidad alta/baja de estímulos táctiles, auditivos, visuales.

La creación de la Triada y la exposición de características del Trastorno del Espectro Autista (TEA), permiten identificar y/o vislumbrar características claves de esta condición, siendo un facilitador para las familias y docentes, los cuales son redes de apoyo relevantes en el desarrollo integral de los estudiantes.

Dentro de este trastorno, se establecen diferentes clasificaciones las cuales pueden ser presentadas en diversos grados. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - DSM V (2013), se instauran cuatro clasificaciones: Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado y Autismo Clásico, donde los jóvenes con este último trastorno serán nuestro enfoque principal de investigación.

Por su parte, es necesario comprender que las personas pasan por diferentes transiciones que pueden ser percibidas de diferente manera por cada sujeto. La que enmarca esta investigación, es la Transición hacia la Vida Adulta (TVA), entendiendo por ésta como: “Un proceso multidimensional que incluye el inicio de la vida laboral, la participación social en la comunidad y la emancipación de la familia” (Fullana, 2015, p.54).

La transición hacia la vida adulta debe estar enfocada en la entrega de apoyos pertinentes para cada persona, para que puedan potenciar habilidades, competencias y funciones que desempeña cualquier adulto dentro del contexto social. Es un proceso complejo en el desarrollo de cada ser, por lo que es relevante que el entorno se coordine para que la persona reciba estos apoyos necesarios. Éstos están ligados a una serie de ámbitos que influyen en la vida de cada persona, desde los aspectos laborales, hasta la participación directa de los jóvenes en diferentes contextos donde deban desenvolverse socialmente.

En el estudio se han considerado diferentes aspectos relacionados con la Calidad de Vida de las personas y cómo influyen en el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro Autista y las dimensiones por la cual ésta está compuesta. Para profundizar de mayor manera en el tema, se dará a conocer la definición de calidad de vida y sus dimensiones.

De acuerdo a la descripción entregada en el libro de Robert L. Schalock – Miguel Ángel Verdugo llamado (Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales).

El concepto de calidad de vida no es nuevo, dado que el debate de lo que constituye el bienestar o la felicidad se remota a Platón y a Aristóteles. Sin embargo, durante las pasadas tres décadas el concepto de calidad de vida se ha convertido en un centro de atención para la investigación y aplicación en los campos de la educación y de la educación especial, el cuidado de la salud (física y comportamental), los servicios sociales (discapacidad y envejecimiento) y las familias. Para apreciar plenamente la importancia de este concepto es necesario comprender su significado semántico y uso en todo el mundo. Respecto a su significado, calidad nos hace pensar en excelencia o en un <<criterio de exquisitez>>, asociado a características humanas y a valores positivos, como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción; de vida indica que el concepto está impactando de tal modo en los campos de la educación, cuidado de la salud, servicios sociales y de las familias, dado que nos hace pensar en individuos, políticas y prácticas que modifican las vidas de las personas y sus percepciones de una vida de calidad.

El concepto entregado por el libro “Manual sobre Calidad de Vida para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales es muy sencillo y lo que quiere lograr es ofrecer al lector una clara visión del concepto de calidad de vida (CDV) y de su importancia, y esbozar entonces un modelo que sirva de guía a las mejores prácticas en la evaluación, aplicación y valoración de la calidad de vida”. Existen más de 200 definiciones del término “Calidad de Vida”.

El libro da énfasis en la calidad de vida de las personas con discapacidad, dentro de éste, presenta que, “en el contexto de políticas sobre discapacidad, salud y rehabilitación, la calidad de vida se puede entender como la ampliación o el incremento de la igualdad para todas las personas, independientemente de su condición”.

**Schalock y Verdugo** desarrollan 8 dimensiones las cuales, son el factor clave para el desarrollo óptimo de la calidad de vida de una persona.

**Cuadro 1: Funciones de los apoyos organizadas en torno a las dimensiones de Calidad de Vida**

<b>Dimensión</b>	<b>Funciones de apoyo</b>
Bienestar emocional	Apoyo emocional Grupos de apoyo Orientación Salud mental o abusos de sustancias Asesoramiento Tratamiento
Relaciones interpersonales	Amistad Desarrollo de habilidades de trabajo en equipo Socialización Promoción de grupos de apoyo formados por iguales Ayudas para la comunicación
Bienestar material	Apoyo económico Ayuda en el manejo del dinero Acceso a ayudas económicas Adecuaciones de beneficios laborales Creación de empleo
Desarrollo personal	Estrategias compensatorias (ej., ayudas para la memorización) Estrategias de solución de problemas Autocontrol Estrategias de entrenamiento en el uso del transporte
Bienestar físico	Provisión de atención sanitaria domiciliaria Actividades terapéuticas Intervención médica Transferencia y movilidad Procedimientos de emergencia
Autodeterminación	Incorporar las preferencias individuales en actividades diarias Instrucción en toma de decisiones Fomento de grupos reivindicativos Fomento de la capacidad de elegir y tomar la iniciativa Desarrollo de habilidades de autodefensa.
Inclusión social	Integración y Participación en la comunidad,

	roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Protección y asistencia legal Reivindicación de beneficios Reivindicación de la capacidad de ser dueño de uno mismo y de ser el propio tutor Coordinación de recursos y servicios necesarios para el individuo Grupos reivindicativos.

**Fuente:** Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo.

Comprendiendo dichos aspectos, de manera última se pretende exponer la relevancia que se le ha otorgado a este trastorno como tal, dentro del contexto educativo chileno. Esta importancia ha ido de manera gradual y/o progresiva, debido a que hasta el día de hoy es un tema el ingreso al aula de niños y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista. A pesar de lo anteriormente mencionado, posterior a la aparición del decreto 815, el MINEDUC, junto con el transcurso del tiempo fue elaborando diversos instrumentos que permitieran apoyar el diagnóstico y el trabajo en la Educación, para con niños en situación de Autismo.

## **Cuadro 2**

Principales normativas vigentes relacionadas al objeto de estudio.

Formulario de evaluación – TEA.
Guía de apoyo técnico-pedagógica: NEE en el nivel de Educación Parvularia.
Formulario único síntesis evaluación de ingreso – Trastorno del Espectro Autista (Decreto 170/2009).
Guía de práctica clínica – Detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (2011).
Decreto 815/90.

Fuente: Ministerio de Educación.

Los instrumentos nombrados son aporte clave en la estadía de los niños y jóvenes en el sistema educativo.

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

Esta investigación, se realiza mediante una estructura que permite elaborar de manera minuciosa y sistemática la investigación. Tal como lo establece Yuni y Urbano: *“La elaboración del diseño de investigación consiste en ordenar una serie de componentes metodológicos con el fin de elaborar un plan lógico que organice el trabajo de campo y ayuda a evitar los sesgos”*. (p. 10). En la etapa actual; el diseño metodológico pretende ordenar de forma conjunta, los elementos y procedimientos que tienen relación directa con nuestra pregunta de investigación, con el propósito de dar cumplimiento a los objetivos planteados.

## **ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN**

La elaboración de la presente investigación tiene como característica principal, ser un estudio cualitativo. Es por ello, que existe una organización y posterior, manipulación en la recolección de datos efectuada por cada investigador, la cual permite interpretar, descifrar, realizar conclusiones, entre otros, de esta investigación. La ventaja de este enfoque es su carácter cíclico, el cual permite y favorece la búsqueda de datos constante y la reafirmación de éstos, pudiendo navegar entre la información obtenida. Tal como lo establece Clemente Rodríguez, en el año 2005, plantea que: *“El dato cualitativo... Se convierte en un elemento dinámico, resultado de una serie de manipulaciones que transforman la realidad”*. (p. 137). Este mismo, promueve la realización de investigaciones profundas, en las cuales se pueda demostrar la naturaleza del ser, adquiriendo información significativa y no “superficial” para el posterior análisis, permitiendo que en un futuro se puedan llevar a cabo acciones que disminuyan las problemáticas planteadas en cada investigación. A su vez, el presente enfoque posee subjetividad, lo cual afirma la existencia de un intermediario, ya que el investigador propone interpretar lo que el sujeto piensa de un determinado objeto, afirmando lo planteado en el texto de Yuni y Urbano, respecto a que los hechos y/o la realidad se construyen, debido a que ésta es personal, subjetiva e interna.

Desde la lógica e intencionalidad de este enfoque, se buscan elementos teóricos, que justifiquen y/o avalen la investigación que se ejecuta, partiendo desde experiencias o hechos vivenciados; utilizando así un razonamiento inductivo (desde los hechos empíricos a la teoría) y entregando mayor énfasis a los datos obtenidos, por sobre la teoría.

Es importante mencionar que, el enfoque cualitativo permite una captación completa y que no se puede separar, en relación a los elementos que conforman la investigación, dando énfasis en la relación de los atributos.

## TIPO DE ESTUDIO

La definición del tipo de estudio supone una toma de decisión importante en la construcción de la investigación, ya que abre camino a los lineamientos a seguir durante este período. Este apunta a un estudio fenomenológico, ya que tiene relación directa con el significado que le otorga cada persona (informante clave) a una determinada cosa o circunstancia. En base a esto, se establecen diferentes tipificaciones que permiten caracterizar la investigación, entregando nomenclaturas para su comprensión.

- **Según su grado de experimentación:** La investigación a ejecutar es de carácter no experimental, por lo que existe una recogida de datos e información y registro de éstos, siendo así naturalista, observando los sucesos como se evidencien en nuestro camino como investigadoras. Tal como se menciona, estos datos serán propósito de descripción y explicación, para así presentar la realidad vivenciada en la Escuela Magdalena Ávalos Cruz – ASPAUT.
- **Según su longitud:** Como parte de la estructura de esta investigación, la longitud refiere a la cantidad de veces en que se toman datos y/o se mide a lo largo del tiempo. Es relevante considerar la dimensión temporal en la cual se realice la investigación, siendo ésta transeccional. Permitirá que la medición y/o recogida de datos se efectúe en un solo período, es decir, se “cortan” los datos en un momento determinado y no a lo largo del tiempo. Otra

característica transcendental de este criterio es que se realiza a diferentes agentes; de manera específica, se incorporará a la familia y de ASPAUT – San Miguel. Esto permitirá la posterior comparación y amplitud de mirada en el análisis; siendo la comparación un elemento importante que favorecerá el panorama grupal del grupo, atendiendo a estas diferencias como síntesis grupal, más que afección de manera individual (de los propios sujetos).

- **Según los propósitos u objetivos:** El tipo de estudio podrá ser definido según la relación a los alcances u objetivos que se quieran lograr, con relación a los conocimientos ligados a nuestra investigación. Esta investigación, tiene el objetivo de describir las necesidades de los jóvenes con Trastorno del Espectro Autista, una vez egresados del sistema educativo, a través de una perspectiva de la familia y los profesores, en la escuela Magdalena Ávalos Cruz – ASPAUT, por ende, es un estudio descriptivo.

La finalidad del presente, según establece Yuni y Urbano, en el año 2006, establece que: *“Intenta describir las características de un fenómeno a partir de la determinación de variables o categorías ya conocidas. Se miden con mayor precisión las variables y/o categorías que caracterizan el fenómeno”*. (p. 15).

En relación a lo señalado, permite que al momento de proceder con la recogida de datos y también, el análisis de la información se observe de manera global cada aspecto que intervenga en el fenómeno.

Al ser una investigación de enfoque cualitativo, se elaboran instrumentos de este carácter y se utilizan datos discursivos correspondientes a la lógica de la investigación.

## MUESTRA

Para efectuar la investigación, es relevante mencionar que la muestra con la cual se trabajó es una muestra intencionada. Se consideró como unidad de análisis la Escuela Magdalena Ávalos Cruz, ubicada en la comuna de San Miguel. Mediante una toma de decisión, los informantes claves para esta investigación son los padres y madres del establecimiento, los cuales permiten tener una panorámica de lo sucedido en la escuela y fuera de ésta, en temáticas referentes a nuestro objeto de estudio. De manera específica, las entrevistas se realizaron a 3 padres de la institución, teniendo una visión equitativa de los entes principales del desarrollo de cada estudiante.

## CRITERIOS DE VALIDEZ

Para elaboración del diseño de investigación, uno de los aspectos que debe efectuarse de manera minuciosa y/o cuidadosa, es el relacionado a los criterios de validez, buscando con esta medida que las investigaciones tengan la calidad necesaria.

“En cuanto a los criterios de calidad en que se fundamenta la credibilidad de una investigación cualitativa, Guba y Lincoln (1985, p. 85) destacan el valor de verdad, la aplicabilidad, la consistencia y la neutralidad.”

Dentro del enfoque cualitativo que posee nuestra investigación, se plantean cuatro criterios de validez, que pretenden ser definidos de la presente forma:

- **Credibilidad:** Se refiere al valor de la verdad y confianza que ofrecen los resultados de la investigación, basándose en su capacidad explicativa ante casos negativos y en la consistencia entre los diferentes puntos de vista y perspectivas. Es decir, al isomorfismo que se establece entre los datos recogidos y la realidad.

- **Transferibilidad:** Hace referencia a la posibilidad de transportar los resultados obtenidos en ese contexto, a otros contextos de similares condiciones, bajo una situación de investigación en idénticas condiciones.
- **Dependencia:** Apunta a la posibilidad de replicar el estudio y obtener los mismos hallazgos.
- **Confirmabilidad:** Presenta a la independencia de los resultados frente a motivaciones, intereses personales o concepciones teóricas del investigador. Es decir, garantía y seguridad de que los resultados no están sesgados.

Los criterios mencionados se aplican de la siguiente manera en la presente investigación:

- **Credibilidad:** Se efectúa una recogida de material de adecuación, como grabaciones de audio, que permitan un contraste posterior de la información otorgada.
- **Dependencia:** Se establecen pista de revisión para dejar constancia de cómo se recogieron los datos, sobre la selección de informantes, el papel que desempeñó el investigador y el cómo se caracterizó el contexto.
- **Confirmabilidad:** Se toman registros lo más fieles posibles a la realidad en donde fueron obtenidos los datos, por medio de transcripciones textuales, citas y referencias directas.  
Se realizan ejercicios de reflexión que permiten al investigador formular interpretaciones de acuerdo a la información obtenida y explicitar a la audiencia los supuestos epistemológicos.

Tal como lo señala Rodríguez Sabiote, en Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos, se demuestran las estrategias más usuales que suelen emplearse para dar

calidad a la investigación interpretativa, con el objeto de garantizar el rigor y la confianza de los hallazgos que se derivan de ésta.

## **V. ANÁLISIS DE RESULTADOS**

La elaboración del análisis de la presente investigación considera que la unidad de análisis seleccionada es de libre flujo, permitiendo que emerjan categorías que le darán sentido a la investigación y posterior realización de entrevistas. Para otorgar relación a ésta, las meta categorías resultan de los elementos en común que poseen las categorías al analizarlas.

La finalidad de la investigación y, por ende, el objetivo establecido es: “Conocer la percepción de los padres respecto a las necesidades de diferentes tipos de apoyo a jóvenes con Trastorno de Espectro Autista Clásico en su egreso del sistema educativo, en la Escuela Especial Magdalena Ávalos Cruz – ASPAUT”.

Teniendo, así como pregunta principal y realizando esta investigación con el objetivo de poder responderla: ¿Cuál es la percepción de padres de la Escuela Especial Magdalena Ávalos Cruz - ASPAUT, acerca de las necesidades de diferentes tipos de apoyo a jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Clásico, en su egreso del sistema educativo?

## PRESENTACIÓN META CATEGORÍAS Y CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

<b>Meta categorías</b>	<b>Categorías</b>
<b>Desarrollo personal</b>	Estrategias para favorecer el control
	Características de la madre o padre
	Sentimientos de los padres
	Grado de independencia
	Características del hijo
	Expectativas frente al egreso
<b>Relaciones interpersonales</b>	Tipos de relaciones
	Comunicación
	Amistad
	Participación en la sociedad
<b>Bienestar material y físico</b>	Apoyo económico

## **DEFINICIÓN DE META CATEGORÍAS**

Desde la narrativa del análisis de esta investigación se establecen diversas meta-categorías, estas son: Desarrollo personal, Relaciones interpersonales y Bienestar Físico y económico. Estas meta categorías se relacionan directamente con los objetivos planteados y con las temáticas abordadas en la entrevista.

### **Desarrollo personal**

Se define como una superación personal, crecimiento personal, cambio personal o desarrollo humano, es un proceso de transformación mediante el cual una persona adopta nuevas ideas o formas de pensamiento (creencias), que le permiten generar nuevos comportamientos y actitudes, que dan como resultado un mejoramiento de su calidad de vida.

Esta meta categoría forma parte del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003), considerando diferentes dimensiones, siendo el desarrollo personal una de ellas.

Dentro de la meta categoría de Desarrollo personal, se abordaron temáticas referentes a éstas, donde los entrevistados relatan diversas situaciones y/o experiencias que refieren al desarrollo que han tenido sus hijos y cómo ellos han mediado para que éste sea favorable y adecuado.

## **Relaciones interpersonales**

Refiere a la socialización entre dos o más personas en diferentes situaciones, circunstancias y características. Como también en las interacciones humanas que tenga un grupo de sujetos en diversos contextos, está vinculada principalmente a la comunicación bilateral.

## **Bienestar material y físico**

El bienestar material se define como el estado de las personas cuyas condiciones de la naturaleza física de la realidad o relacionado con ella, en contraposición a lo espiritual se encuentran complacido y Bienestar físico el estado del cuerpo humano en oposición mental, *espiritual* o *moral*, o relacionado con él, proporcionándole así un sentimiento de satisfacción y tranquilidad.

La posibilidad de un individuo de tener poder adquisitivo, le otorga la oportunidad de ser aceptado en cuanto a lo social y cultural, el poder de adquirir bienes que sean importantes para el sujeto es importante a la hora de sentirse seguro y satisfecho con la vida que se lleva y con la posibilidad de auto sustento.

## **DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS**

Las categorías utilizadas en el análisis de esta investigación son de carácter emergentes, siendo: Estrategias para favorecer el control, Características de los padres, Sentimientos de los padres, Grado de Independencia, Características del hijo, Expectativas frente al egreso, Tipos de relaciones, Comunicación, Amistad, Participación en la sociedad, Apoyo económico.

### **Estrategias para favorecer el control**

Las “Estrategias para favorecer el control” son herramientas que utiliza el cuidador para favorecer el autocontrol del hijo.

### **Características de los padres**

Cualidad/es que permite identificar a algo o alguien, en este caso los padres.

### **Sentimientos de los padres**

Estado de ánimo o disposición emocional por parte de los padres, hacia una cosa, un hecho o una persona.

### **Grado de Independencia**

Grado en el que se desenvuelve una persona en la vida diaria, siendo esta absoluta, relativa y nula.

### **Características del hijo**

Diferentes cualidades que posee el hijo

### **Expectativas de los padres frente al egreso de sus hijos**

Sueño o ilusión que presentan los padres en relación del egreso del sistema educativo de sus hijos.

### **Tipos de relaciones**

Diversas formas en las que un sujeto se relaciona con otro, ya sea de forma positiva o negativa.

### **Comunicación**

Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor.

### **Amistad**

Relación de afecto, simpatía y confianza que se establece entre personas que no son familia.

### **Participación en la sociedad**

Implica que todas las personas entendidas como sujetos con capacidades, derechos y/o deberes, puedan involucrarse en el quehacer gubernamental fomentando así la transparencia, la eficacia y la eficiencia de los servicios y políticas públicas

### **Apoyo económico**

Persona que decide hacerse cargo de los gastos económicos de otro sujeto, satisfaciendo sus necesidades de bienestar económico.

## **ANÁLISIS POR CATEGORÍA**

### **Estrategias para favorecer el control**

Para los padres de jóvenes con Trastorno del Espectro Autista Clásico se vuelve un desafío la búsqueda de estrategias para favorecer el control, debido a que deben ser proactivos y estar en constante indagación de estrategias y herramientas que favorezcan el crecimiento de sus hijos. Los estudiantes con Trastorno del Espectro Autista Clásico (TEA) poseen ciertas dificultades en el logro del autocontrol y/o disciplina, siendo característico de ello, las posibles descompensaciones que sufren e incluso las conductas autoagresivas que pueden suponer un peligro para ellos y para las personas que se encuentran a su alrededor. Para evitar estos y otros comportamientos se genera una búsqueda de técnicas, estrategias o el actuar por iniciativa propia ante el desarrollo de sus hijos.

La información expuesta puede ser verificada en párrafos de las entrevistas, donde los padres señalan que:

**"ocupamos hartas colchonetas, hartos materiales de pelotas, el tema del agua, la ducha, masajes, todo... en cremas, aceites". (Entrevista n°1)**

**"Ahhh yo me pongo dura, ahí me opongo y yo le digo: ¡Basta, soy yo la que mandó! Ahí le doy un corte". (Entrevista n°2)**

**"Yo le llamo la atención y lo mandó al patio, nada más, no le digo de forma enojada Nada solamente me pongo serio con él." (Entrevista n°3)**

En base a lo mencionado, es importante destacar la manera en que los padres contextualizan las "Estrategias para favorecer el control" comprendiendo que éstas son herramientas que utiliza el cuidador para favorecer el autocontrol del hijo.

Tal como se mencionó en un inicio la búsqueda de estrategias o el actuar naturalmente, genera que el joven comprenda que existen reglas impuestas que deben ser respetadas. Comprendiendo que a un joven con Trastorno del Espectro Autista mantener el autocontrol puede ser una labor más difícil que para el resto, es por ello que los padres buscaron herramientas las que consideraban de gran apoyo ante las manifestaciones de sus hijos.

## **Características de la madre o padre**

Por otro lado, dentro de la misma meta categoría y en relación a la forma en que los padres han actuado durante el crecimiento de sus hijos, se evidenciaron ciertas características de los entrevistados, las cuales son de suma relevancia ya que pueden convertirse en facilitadores u obstaculizadores en el desarrollo de sus hijos.

Esto se evidencia en las siguientes declaraciones de los entrevistados:

**“Sí, con él soy como bien estricta, no quiere decir que... hay mucho cariño para él, pero en el momento de, mi hijo tiene que saber... o sea, yo no aguanto que se tire al suelo, si le digo que se pare, se para” (Entrevista n°1)**

**“Siempre autista o no autista, yo siento que él siempre ha tenido claro que es la mamá la que manda” (Entrevista n°1)**

**“Antiguamente yo... no era lo mismo, era diferente Le pegaba... Ahora no porque como ya está adulto”. (Entrevista n°3)**

Tanto en lo expuesto, como en los diferentes momentos de las entrevistas, se evidenciaron conceptos que se pudieron observar y también otros que se autodenominaron los entrevistados. Se pudo dar cuenta que, los padres presentan estrategias relacionadas al trato con sus hijos, existiendo más información a lo largo del crecimiento de los estudiantes.

Los padres están expuestos a múltiples desafíos, que tienen un impacto fuerte en la familia a nivel emocional, económico y cultural. El apoyo profesional puede ayudar a lidiar con una persona con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los expertos pueden ayudar a los padres a manejar las conductas.

## **Sentimientos de los padres**

Otra temática que emergió en la entrevista y que tiene completa relación con el desarrollo de cada joven, son los sentimientos de los padres, éstos están ligados a lo que han sentido durante los últimos períodos y también ante la problemática que pretende conocer esta investigación, es decir, las emociones que florecen ante el egreso del sistema educativo de sus hijos y el posterior cambio que éste conlleva.

Es relevante considerar lo que los padres sienten, debido a que son los cuidadores de sus hijos, son la principal figura vincular, cuya función y/o deseo es el bienestar de sus hijos.

Dentro de las entrevistas existió controversia frente a los sentimientos de los entrevistados, esto se evidencio en:

**“O sea, a mi hijo le digo todos los días que lo amo, es una relación de amor y odio”  
(Entrevista nº 1)**

**“No, es que sabí’ lo que pasa... Es que siento que son 20 años y pa’ mí es re complicado es una vida la que se te pasa y se dejan muchas cosas”. (Entrevista nº 1)**

**“Entonces me da mucha pena, mucha pena”. (Entrevistado nº2)**

**“No sé, yo siempre he dicho si a mí me diagnosticaran cáncer, yo voy y mato a mi hijo, prefiero morir en paz.... no hay como la madre.” (Entrevista nº2)**

**“Yo pienso un año descansar porque estoy ya chorea’o y después ver qué se puede hacer”. (Entrevista n° 3)**

Es importante comprender y empatizar con los padres y los sentimientos que surgieron a lo largo de la entrevista, sean positivos o negativos, siendo estos últimos debido a que cada cuidador sufre un proceso de duelo el cual no siempre es superado, no siempre se manifiesta de la misma manera y con la misma intensidad es por esto que, se debe respetar cada proceso y cada sentimiento o emoción que los padres puedan sentir. Además, se debe comprender el rol que posee el cuidador, ya que no solo el duelo se hace presente, sino que también los cuidadores terminan por cansarse.

## **Grado de independencia**

La independencia es una cualidad propia de los individuos que poseen condiciones para defenderse y desarrollarse sin necesidad de tener a alguien o algo que impulse o mantenga firme en sus ideas, se toman en cuenta distintos niveles midiendo la gradualidad del desarrollo de este.

Esto se evidencio en las siguientes declaraciones de parte de los padres:

**“Mi hijo...Es que de verdad es dependiente, pero dentro de su independencia, él es muy regalón.” (Entrevista N°1)**

**“Prácticamente lo encuentro independiente...Independiente en el sentido de que va al baño solo, expresa lo que le gusta, lo que no le gusta”. (Entrevista N°2)**

**“Sabe leer, lo cual me comenta una noticia. En alimentación come solo, higiene solo”. (Entrevista N° 2)**

**“... Más independiente porque se viste solo, se baña solo también, antes lo bañaba yo... ordena sus cosas y todo lo que ve ordena”. (Entrevista N°3)**

Los padres señalan que los hijos presentan un grado de independencia relativa, es decir, la persona no presenta autonomía en su totalidad, siendo parcialmente dependiente de otro.

## **Características del hijo**

A lo largo del desarrollo personal de cada sujeto se forman diferentes rasgos que refieren a la personalidad de cada ser. En la formación de ésta se debe considerar la influencia que poseen los padres, profesores y el contexto que los rodea. Algunas de estas malas influencias son: *“potenciar la comodidad, evitar todos los disgustos a los hijos o a los alumnos y darles todo lo que pidan inmediatamente”*. Pero también, existen actitudes que se definen como la *“predisposición positiva o negativa que el individuo demuestra hacia persona, objetos, ideas o situaciones. Una actitud positiva hacia el estudio (le interesa, gusta y valora el estudio y aprendizaje), e incluso podrá facilitar el aprendizaje.”*

Según lo señalado por los padres, sus hijos poseen diferentes características al momento de desenvolverse en la vida diaria, relatan diversos elementos:

**“Él sabe, es como súper manipulador, entonces él se queja y tiene a quince personas que le están recogiendo las cosas”.** (Entrevista n°1)

**“Él es muy cariñoso, con todos.”** (Entrevista n°2)

**“Ordena sus cosas y todo lo que ve ordena. A veces lo hace solo, a veces su mamá le dice ordena ahí y busca un paño, porque él sabe cómo nosotros limpiamos, saca todo y empieza a limpiar y después ordena, porque no le gusta tener... Un ejemplo: si esto es de aquí y lo encuentra acá, tiene que estar en su lugar.”** (Entrevista n°3)

Es posible evidenciar la relevancia que el desarrollo de la personalidad posee y la determinación con la que los padres describen a sus hijos, aplicándoles diferentes rótulos los cuales son internalizados por los estudiantes.

## **Expectativas frente al egreso**

Para el desarrollo personal de cada ser, se deben considerar expectativas que refieren a la realización de una persona, comprendiendo aspectos como tener estabilidad financiera, formar una familia, finalizar los estudios, etc. Esta última categoría le otorga sentido a la investigación, debido a que se pretende conocer las percepciones, sensaciones, sentimientos y/o pensamientos que poseen los padres ante el egreso de sus hijos del sistema educativo.

**“Es que expectativas en cuanto a colegio pa’ los chiquillos no hay mucho, o sea prácticamente no hay... La verdad es que estoy viendo otras alternativas, pa’ mi lo importante es que mi hijo no se quede en la casa.” (Entrevista n°1)**

**“Que aprende a desenvolverse más independiente, puede ser. Que se transportará solo, no es que no conozca, conoce, pero igual me da susto. Me gustaría que se desarrollara en una parte laboral, pero obviamente protegido, o sea alguien cuidándolo, guiándolo...” (Entrevista n°2)**

**“Difícil que trabaje, si las alternativas... Yo pienso un año descansar porque estoy ya chorea’o y después ver qué se puede hacer.” (Entrevista n°3)**

Se presentan ideas variadas sobre las expectativas frente al egreso de sus hijos, por una parte, se expone la noción de querer que sus hijos no se queden en el hogar, buscando diferentes alternativas que puedan facilitar su desarrollo. Por otra parte, se evidencia un entrevistado con ganas de descansar y tomar un receso, ya que se encuentra desmotivado.

## **Tipos de relaciones**

Los tipos de relaciones se definen como las diversas formas en las que un sujeto se relaciona con otro, ya sea de forma positiva o negativa. Tanto el contexto familiar como el educativo forman parte importante en las relaciones interpersonales de los jóvenes.

*“Uno de los grandes problemas en el autismo es el desarrollo del lenguaje verbal y la comunicación. El déficit en la comunicación es algo patente, y además es uno de los factores relacionados con los problemas de conducta. También es uno de los motivos de frustración familiar, este déficit en la comunicación afecta negativamente al estado anímico no solo del niño, también de sus familiares.” (Autismo Diario, 2016).*

Los hijos de los entrevistados presentan diferentes tipos y grados de relaciones personales. Esto se observa en los siguientes elementos señalados:

**“Se relaciona de buena manera, mi hijo es bien expresivo, demuestra bastante su agrado y desagrado ante las cosas. Ehhh... y obviamente, en general con la familia, tiene si como buena interpretación”. (Entrevista n°1)**

**“Él es muy cariñoso, con todos. Su hermano que es mayor es casado con hijos, entonces es poco por la falta de tiempo, porque como mi hijo trabaja, tiene su hogar y sus hijos, realmente es poco lo que se relacionan ellos, pero nosotros cuando vamos mi hijo los ama, los quiere muchos. A mis nietos igual, los trata con mucho cuidado, como que los protege... ¡Ehhh! bueno a toda la familia, con toda la familia es muy cariñoso, con todos.” (Entrevista n°2)**

**“De primera saluda a todos, después se aísla solo.” (Entrevista n°3).**

Los estudiantes presentan relaciones con su contexto cercano, facilitando éste diferentes formas comunicativas y las características que los jóvenes poseen.

## **Comunicación**

La comunicación es la acción de comunicar o comunicarse, se entiende como el proceso por el que se transmite y recibe una información. Todo ser humano y animal tiene la capacidad de comunicarse con los demás.

**“A veces no le entiendo lo que él me dice, entonces qué significa eso, de que yo trato de que repita nuevamente lo que me dice y cuando ya definitivamente no entiendo lo que me dice, le digo: ¡No te entiendo! Entonces me lo empieza a deletrear y yo la junto y la leo ¡Ah! Le digo yo, dice tal cosa.” (Entrevista n°2)**

**“Si a veces cuando chico mi nieto lo hablaba, le hablaba, pero usted sabe que creciendo se aisló. Igual que mi nieta, ahora no sé si es como ella le habla y ella le repite y lo hace hablar, le dice palabras y él las repite, entonces ¿no sé si lo ha escuchado hablar usted cuando lo hacen hablar? Que a veces se le entiende.” (Entrevista n°3).**

*“Los niños con un trastorno del espectro autista generalmente están ensimismados y parecen vivir en un mundo privado en el que tienen una habilidad limitada de comunicarse y de interactuar bien con los demás. Quizás tengan dificultades en el desarrollo del lenguaje y para entender lo que otros les dicen. A menudo también tienen problemas con*

*la comunicación no verbal, como los gestos con las manos, el contacto visual y las expresiones faciales.” (NIDCD, 2017).*

Es de suma importancia la forma o la manera en la que se comunican los estudiantes, ya que una de las habilidades que se ven afectadas dentro del autismo es la comunicación.

## **Amistad**

Consiste en lazos afectivos basados en la confianza, sinceridad y valores entre dos o un grupo de sujetos, compartiendo diversas experiencias de vida que van fortaleciendo la autoestima de estos, ya que se sienten aceptados y contenidos emocionalmente.

**“Mmmm, aparte de acá... Así como de amistad, de yuntas, con su prima, es igual o mejor mamá que yo, es que ellos se criaron de chicos y ella es todo para él, con ella no hay descompensaciones, mañas, no hay como que quiera no hacer algo, todo toodo lo hacen juntos.” (Entrevista nº1).**

**“No, no... Es que yo vivo en una parte super residencial y prácticamente, no hay más niños ni lolos de la edad de él.” (Entrevista nº 2).**

Dentro del Autismo las relaciones interpersonales se ven afectadas, casi en su totalidad, siendo estas un factor importante frente al desarrollo de ciertas habilidades.

Uno de los criterios diagnósticos centrales para el Trastorno del Espectro del Autismo es el fracaso para desarrollar relaciones con iguales y los especialistas examinan cómo el niño conceptualiza y demuestra sus habilidades para hacer amigos. (Diario Autismo, 2015).

## **Participación en la sociedad**

La participación en la sociedad es un elemento importante en las relaciones de cada sujeto, ya que implica que todas las personas entendidas como sujetos con capacidades, derechos y/o deberes, puedan involucrarse en el quehacer gubernamental fomentando así la transparencia, la eficacia y la eficiencia de los servicios y políticas públicas.

Durante la realización de la entrevista y su posterior análisis, se pudo considerar lo expuesto por los padres referente a esta temática.

**“En la sociedad... (se ríe). Ahí es complicado, de hecho, nosotros a la mayoría de los chiquillos, los estamos declarando interdictos y los estamos dejando nulos en la sociedad, entonces no te sabría decir, me dejaste como... porque es complejo, o sea si yo te hablo de la sociedad, me baso en el núcleo que está en mi casa, familia, parientes, amigos, ahí hay harta participación, pero si es acá como en general, yo creo que menos que más. Entonces 2 o 3 con suerte, sociedad en general po'h, no más que eso.” (Entrevista n°1)**

**“Súper bien, bien. Es selectivo con la gente, no se da con todo el mundo. Mmmm... pero se comunica perfecto. Si una persona extraña lo saluda, él va a saludar, pero manifiesta más cariño con unos que con otros. No solo con sus pares, con gente de afuera también. Es muy buen comunicador, no tengo problemas con él.” (Entrevista n°2).**

**“No si como le digo mi hijo se aísla, no tiene participación” (Entrevista n°3)**

Ante lo señalado por los padres, se destaca la existencia de una participación en la sociedad nula. Son jóvenes que no se consideran dentro de la sociedad como sujetos de derechos, aislándolos del quehacer ciudadano.

## **Apoyo económico**

Para favorecer el desarrollo integral de una persona, es importante considerar los factores que influyen en la posibilidad de obtener una vida plena. Es por ello, que se preguntó en la entrevista e investigación acerca el apoyo económico que cumplen las familias para sus hijos.

El apoyo económico se define como una persona que decide hacerse cargo de los gastos económicos de otro sujeto, satisfaciendo sus necesidades de bienestar económico.

En todas las personas y específicamente en los jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA), es un facilitador el poseer ingresos que permitan acceder a contextos educativos y de salud, siendo este último un factor de preocupación para los padres, debido a que tienen que gastar altas sumas de dinero, costeadando tratamientos médicos y, por ende, medicamentos.

En relación a esto, se presenta una interrogante Al no contar con un trabajo el estudiante ¿De qué manera se solventarán sus gastos? Ya que tal como se presenta en la investigación, ésta fue realizada a padres que posean hijos que egresan del sistema educativo, es decir, de 26 años, por lo que conocer este aspecto es de suma relevancia.

Lo anteriormente mencionado, se expuso por los padres en la entrevista.

**“¿De él? ¿Qué él no tenga un trabajo? La verdad nunca me he proyectado con el tema del trabajo para él. Una, él recibe su pensión, tiene la ayuda de, generalmente su papá y todo, eso... No me he proyectado con que él no tenga un trabajo, fijate, porque siempre como que nosotros hemos solventado sus gastos.” (Entrevista n°1)**

**“Eso no lo tengo pensado, ahora yo solvento sus gastos... La vida está muy cara.” (Entrevista n°2)**

A su vez, los entrevistados señalaron que cuentan con otro tipo de ayuda.

**“Por parte del Estado, o sea la pensión solidaria, nunca he visto el nombre, pero esa pensión que reciben casi todos los chiquillos de hecho, esa pensión no le alcanza ni siquiera para los remedios, porque él no se atiende en hospital, entonces los remedios tienen que comprarlos, son como \$100.000 de pensión y mi hijo gasta \$120.000-\$130.000, entonces siempre hemos nosotros solventado los gastos”.**  
**(Entrevista n°1)**

**“Tiene una pensión. No recuerdo el nombre, pero es una pensión que tienen en Los Héroes, o sea esa la cobro yo.”** (Entrevista n°3)

La importancia de destacar este aspecto es la preocupación que algunos padres presentaron referente a esta temática, ya que como se mencionó en un inicio los estudiantes poseen gastos que no siempre son solventados por las familias, por lo que es relevante conocer la percepción de los padres.

## VI. MARCO CONCLUSIVO

### CONCLUSIONES PARCIALES

- **Objetivo 1: Identificar el o los tipos de necesidades de desarrollo personal del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de sus padres.**

Para los entrevistados el desarrollo personal de sus hijos considera la importancia de las estrategias para favorecer el control de sus hijos, características de la madre y padre, sentimientos de los padres, grado de independencia de los hijos, características del hijo y expectativas frente al egreso, estos aspectos fueron considerados como categorías las cuales dieron respuesta a aspectos señalados por los entrevistados. Tomando en cuenta estas seis categorías, se puede señalar que los entrevistados revelaron diversas situaciones y experiencias que refieren al desarrollo que han tenido sus hijos y cómo han buscado estrategias para que éste sea favorable y adecuado de acuerdo con las potencialidades de sus hijos.

Tal como lo señalan los padres, dentro de este punto podemos destacar las estrategias generadas por los padres y el énfasis que le entregan a ellas para tener un trabajo adecuado y de manera integral.

También es importante mencionar, la temática central de esta investigación, evidenciando la realidad que viven los padres frente al pronto egreso de los estudiantes. Se observa temor, baja preocupación frente al futuro y escasez de herramientas y orientación para desarrollar, en el momento en que los jóvenes egresen del sistema educativo. A su vez, al no contar con los recursos pedagógicos y también, ante las escasas expectativas de los padres, se limita el desarrollo íntegro del estudiante.

Los tipos de necesidades identificados ante la información entregada por los padres son: mantener a sus hijos en permanente actividad, desarrollar progresivamente la autonomía en diferentes áreas y falta de orientación por parte de la escuela frente al egreso de los jóvenes.

- **Objetivo 2: Reconocer las necesidades de relaciones interpersonales del estudiante con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de padres.**

Ha sido posible dar respuesta al segundo objetivo específico de la investigación propuesta, donde se puede inferir que las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), son personas que se relacionan con su entorno con ciertas dificultades, ya que poseen relaciones que son complejas de abordar.

De acuerdo a los entrevistados, se puede inferir que sus hijos manifiestan dificultades en las relaciones interpersonales, teniendo mayor cercanía por su entorno habitual, es decir, la familia. Esto se genera, debido a la ausencia de lenguaje oral y gestual que les permita una conexión profunda con otro, siendo la familia el ente más cercano y el que mayor tiempo le otorga al cuidado del estudiante.

También, existe una ausencia de habilidades sociales en los jóvenes, por lo que se dificulta las interacciones sociales con sus pares.

Ante lo señalado por los padres, se destaca que la existencia de una participación en la sociedad es nula. Son jóvenes que no se consideran dentro de la sociedad como sujetos de derechos, aislándolos del quehacer ciudadano. Durante las entrevistas los padres concuerdan que sus hijos presentan una participación nula en la sociedad, es decir, no se involucran en el quehacer gubernamental fomentando así la transparencia, la eficacia y la eficiencia de los servicios y políticas públicas.

También concuerdan los padres en que los hijos no presentan relaciones de amistad, o sea, no posee relación de afecto, simpatía y confianza que se establece entre personas que no son familia.

- **Objetivo 3: Describir las necesidades de bienestar material y físico del alumno con Trastorno del Espectro Autista Clásico, según la perspectiva de padres.**

Los entrevistados relatan sobre los bienes materiales, que ellos son los que solventan totalmente los gastos económicos de los estudiantes. A pesar de que reciben una ayuda por parte del estado, es decir, una pensión, esta no salda todos los gastos mensuales de los jóvenes. Sin embargo, señalan que para ellos no es tema a pesar de los problemas económicos.

Los padres entrevistados mencionan elementos que demuestran preocupación en ellos, principalmente, los ingresos, debido a que presentan gastos de altas sumas de dinero, costeados tratamientos médicos de sus hijos, los cuales no se pueden dejar de lado, por lo que este gasto es obligatorio. Si los padres dejaran de solventar los gastos médicos, aumentarían los niveles de descompensación en los jóvenes. También, según los antecedentes y la comorbilidad de diagnóstico que poseen requieren de tratamientos, por lo que no pueden dejar de lado el financiar el área de la salud.

Otra temática que emergió durante la entrevista es la calidad del sistema público en salud, es decir, se menciona la precariedad de la atención para jóvenes con diversidad funcional en los diferentes hospitales del país, convirtiéndose en una necesidad.

Por otra parte, los padres no presentan altas expectativas en relación al futuro de sus hijos, es decir, rechazan la posibilidad de que sus hijos solventen sus gastos económicos de manera autónoma. En efecto, los padres reconocen que serán ellos los que solventarán los gastos de manutención de los hijos y todo lo que ellos significan.

Además, es importante resaltar la escasa entrega de subvenciones por parte del Estado, ya que tal como lo mencionan los entrevistados, el dinero concedido no alcanza para costear los gastos básicos y necesarios de sus hijos. Es por esto que, se debe realizar una crítica hacia el sistema y a la relevancia que les dan a las personas con diversidad funcional y al poco financiamiento que existe para sus necesidades básicas.

## CONCLUSIÓN GENERAL

El objetivo general de la presente investigación buscaba conocer la percepción de los padres respecto a las necesidades de diferentes tipos de apoyo de jóvenes con Trastorno de Espectro Autista Clásico en su egreso del sistema educativo, de la Escuela Especial Magdalena Ávalos Cruz – ASPAUT, así como también dar respuesta a la siguiente preguntas de investigación: ¿Cuál es la percepción de padres de la Escuela Especial Magdalena Ávalos Cruz - ASPAUT, acerca de las necesidades de diferentes tipos de apoyo de jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Clásico, en su egreso del sistema educativo?

En relación a las necesidades de desarrollo personal los padres buscan y crean estrategias para favorecer el control de sus hijos tomando en cuenta los intereses y las características de sus hijos.

En cuanto al grado de independencia de los hijos los padres señalan que presentan independencia relativa, es decir, no se observa autonomía en su totalidad, siendo parcialmente independiente del otro ya que constantemente hay que instigarlos de forma física y verbal en las diferentes actividades de la vida diaria.

Frente a las expectativas de egreso, algunos de los padres entrevistados concuerdan en que los jóvenes deben estar en constante actividad, es decir, que no se queden en casa debido a que puede haber un retroceso en los aprendizajes adquiridos a lo largo de su escolaridad, también se evidencia que los padres tienen la ilusión de que los hijos sean más independientes, que se transporten de manera autónoma, aspiración de que realicen algún trabajo, sin embargo, algunos ellos no presentan altas expectativas en el desarrollo laboral sino que buscan mejorar la calidad de vida de los hijos, respondiendo a las potencialidades e intereses de los jóvenes.

Todos los comentarios entregados por los entrevistados permitieron conocer la percepción que ellos poseen ante el egreso de sus hijos, en los cuales se evidenciaron sensaciones de ansiedad, angustia, temor, etc. También, se descubrieron cuáles son las reales necesidades que poseen los padres de jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Clásico, considerando que no siempre estas necesidades refieren al área laboral.

## **PROPUESTA DE MANEJO Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

Las principales recomendaciones a entregar, de acuerdo a lo observado y trabajado en la investigación hacen referencia al Estado y a la escuela.

Primeramente, el Estado debe crear centros que permitan a las personas adultas con Trastorno del Espectro Autista (mayores de 26 años) tener instancias de recreación, laborales y de salud, las cuales beneficien su desarrollo y eviten el estancamiento en sus hogares una vez egresados del sistema escolar. Además, se deben crear políticas en relación al Autismo que avalen y disminuyan las barreras existentes para las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), generando que las familias se sientan apoyadas y respaldadas en cuanto a derechos, decretos, que sustenten la calidad de vida de sus hijos/as o familiares. Asimismo, invertir y entregar recursos económicos, materiales, etc. ya sea a través de pensiones y/o apoyo a las familias o cuidadores.

Por otra parte, se recomienda a la escuela aumentar la variedad de talleres laborales que promuevan instancias en que los estudiantes puedan decidir de acuerdo con sus intereses y no sean impuestos por el mismo establecimiento, favoreciendo la autonomía e independencia de los jóvenes. Al mismo tiempo, generar instancias de orientación para los estudiantes y sus familias que se encuentran ad portas de su egreso, evitando sentimientos de frustración, temor y ansiedad en los padres.

También, la escuela debe invertir e implementar diferentes recursos para el disminuir las descompensaciones de los estudiantes, utilizando los espacios dispuestos en la escuela, como, por ejemplo: la sala de contención.

Es de suma importancia, que el equipo directivo otorgue cursos y/o herramientas para la comunidad educativa, referente a manejos en la contención de los estudiantes y por otro lado, prestar ayuda psicológica permanente a los cuidadores frente a casos que lo requieran, evaluando periódicamente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Biblioteca Nacional de Medicina. (2017). MEDLINE. New York: *Trastorno del Espectro Autista*. <https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html>

Fullana, J. Et al. (2015). *La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales*. Cataluña: Gerona.

Yuni y Urbano. (2006). *Técnicas para investigar y formular proyectos de investigación II*. Córdoba: Brujas.

Ministerio de Educación de Chile. MINEDUC. (2010). *Decreto nº 170/10*. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1012570>

Ministerio de Educación de Chile. MINEDUC. (2012). *Decreto nº 332/12*. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1035868>

Ministerio de Educación de Chile. MINEDUC. (1990). *Decreto nº 815/90*. Recuperado de <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201304231702180.DecretoN815.pdf>

Navarrete, M. Et al. (2016). *Testimonio de Vida: Influencia de las relaciones de pareja y con el entorno, en una persona diagnosticada con Síndrome de Asperger y como esto afecta su calidad de vida*. Universidad UCINF, Santiago de Chile.

Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, United Nations. Recuperado de <http://www.temoa.info/es/node/19618>

Rodríguez, C. Quiles, O. Herrera, L. (2005, julio-diciembre) Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista internacional de ciencias sociales y humanidades*. Tomo XV.

Schalock y Verdugo. (2002). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.

Yuni y Urbano. (2006). *Técnicas para investigar y formular proyectos de investigación I*. Córdoba: Brujas.

Yuni y Urbano. (2006). *Técnicas para investigar y formular proyectos de investigación II*. Córdoba: Brujas.