

**VINCULACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL
DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA,
APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN,
DURANTE EL AÑO 2009 Y 2010.**

**CLAUDIA ESMERALDA GALEANO USUGA
ANA MILENA PULGARÍN VANEGAS**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, HUMANAS Y DE LA SALUD
BELLO – ANTIOQUIA
2010**

**VINCULACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL
DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA,
APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN,
DURANTE EL AÑO 2009 Y 2010.**

**CLAUDIA ESMERALDA GALEANO USUGA
ANA MILENA PULGARÍN VANEGAS**

**Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de
Trabajador Social**

Asesoras:

PAULA ANDREA MONTOYA TAMAYO

Psicóloga

ASTRID HELENA CUARTAS CELIS

Historiadora

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, HUMANAS Y DE LA SALUD
BELLO – ANTIOQUIA
2010**

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Bello, 4 de junio de 2010

DEDICATORIA

*A Dios por permitirme el logro
de esta meta. A mi esposo Daniel
y mi hija Juliana por todo su amor,
apoyo, confianza y por disfrutar esta
profesión tanto como yo. A mi familia
y amigos por su ayuda incondicional
y a todas aquellas personas que
contribuyeron a alcanzar este sueño.
Gracias.
Ana Milena Pulgarín Vanegas*

*A Dios, por darme la fortaleza y salud para terminar este
trabajo. A mi madre, que desde el cielo me acompaña, A mis
hermanos, Willington, Adrián e Ignacio, por su apoyo
incondicional, comprensión, paciencia y amor, a mi compañero
Adrián y a nuestra Hija Isabella por su amor, comprensión y
compañía en el momento de alcanzar este sueño.
A mis amigos y Familiares cercanos por sus ánimos
y su lealtad.
Claudia Esmeralda Galeano Usuga*

AGRADECIMIENTOS

Las autoras de este proyecto de grado desean expresar un agradecimiento a las siguientes personas que colaboraron durante todo el proceso académico, en la elaboración, revisión y culminación de este trabajo.

A Dios y a nuestras Familias que nos apoyaron incondicionalmente durante todo nuestro proceso de formación y en los momentos más difíciles de nuestras vidas, además de acompañarnos también en los mejores momentos.

A todos aquellos docentes que hicieron parte de nuestro proceso académico, los cuales con su valioso conocimiento aportaron a nuestra formación profesional.

A nuestras asesoras Paula Andrea Tamayo Montoya y Astrid Helena Cuartas Celis por el apoyo, colaboración y dedicación durante el desarrollo de este proyecto.

A la Fundación Integrar, a su Directora Patricia Gaviria Mejía, a la Trabajadora Social Ana Beatriz Ramírez, a la Psicóloga Marcela Montoya y la Maestra de Apoyo Liliana Colorado por brindarnos el espacio, tiempo y conocimiento para la realización de este proyecto.

A las familias con niños autistas pertenecientes a la Fundación Integrar, por brindarnos su tiempo, dedicación y aportarnos información para llevar a cabo la investigación propuesta.

CONTENIDO

	Pág.
GLOSARIO	9
RESUMEN	12
ABSTRAC	14
INTRODUCCIÓN	16
1. PLANTEAMIENTO DEL COMPONENTE INVESTIGATIVO	19
2. OBJETIVOS	23
2.1 Objetivo general del trabajo	23
2.2 Objetivos específicos	23
3. JUSTIFICACIÓN	25
4. MARCO TEÓRICO	28
4.1 Estado del Arte	28
4.2 Contexto Histórico	35
4.3 Marco Legal	40
4.4 Marco Referencial	43
5. DISEÑO METODOLÓGICO	60
5.1 Enfoque	60
5.2 Técnicas de recolección de información	63
6. ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN A PARTIR DE LA ENTREVISTA REALIZADA A LAS FAMILIAS Y A LAS PROFESIONALES PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN INTEGRAR	66
6.1 Familia	66
6.2 Inclusión Social	69
6.3 Niño con Trastorno Autista y su Entorno	73
6.4 Apoyo Institucional	75
6.4.1 Evaluación Transdisciplinaria	77
6.4.2 Apoyo a la Inclusión Educativa	78
6.4.3 Habilitación Integral	78
6.4.4 Aprendamos	79
6.4.5 Aula de Preparación a la Escolaridad	80
6.4.6 Intervención Inicial	81
6.4.7 Trabajo Interdisciplinario	82

6.4.8 Desarrollo de Habilidades	82
7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	85
7.1 El Autismo como Fenómeno Social	85
7.2 Estructura Familiar	87
7.3 Inclusión Social	89
7.4 El Autismo y el Apoyo Institucional	92
8. CONCLUSIONES	99
9. RECOMENDACIONES	103
10. CRONOGRAMA	107
11. BIBLIOGRAFÍA	110
12. CIBERGRAFÍA	114
13. ANEXOS	116

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A.	
Declaración Ética	116
ANEXO B.	
Cuadro de categorías	117
ANEXO C.	
Formato para realizar entrevista a Familias con hijos con trastorno autista pertenecientes a la Fundación Integrar	118
ANEXO D.	
Transcripción de las entrevistas realizadas a las Familias con niños con trastorno autista pertenecientes a la Fundación Integrar	120
ANEXO E.	
Formato para realizar la entrevista a los profesionales pertenecientes a la Fundación Integrar	143
ANEXO F.	
Transcripción de las entrevistas realizadas a los profesionales pertenecientes a la Fundación Integrar	145
ANEXO G.	
Cartas: consentimiento informado para la utilización de los instrumentos de recolección de información con las familias	169
	170

GLOSARIO

A continuación se presenta una recopilación de las principales palabras que se encontrarán en el siguiente trabajo, esto con el fin de tener una mejor comprensión del mismo:

AUTISMO: el autismo es un trastorno del desarrollo de las funciones del cerebro, el cual da lugar al deterioro en la intercomunicación e interacción social, problemas con la comunicación verbal y no verbal, problemas con la imaginación, actividades e intereses limitados o nulos. Comienza en la edad temprana, persiste en la edad adulta, se caracteriza por un comportamiento restringido y repetitivo.

APOYO SOCIAL: proporciona una sensación de pertenencia e integración social, integración social entendida como el rol que debe cumplir cada individuo en la sociedad y en los diferentes contextos. Entendiendo así el apoyo social como provisiones instrumentales y expresivas, reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos.

DINÁMICA FAMILIAR: éstas se manifiestan a través de las relaciones, los lazos de parentesco y muestras de afecto entre los integrantes del grupo familiar donde todos y cada uno adquieren una dependencia del otro; dentro de éstas se puede afirmar que se promueve y se desencadena el cambio social y es aún más fuerte que el fenómeno económico e ideológico.

DISCRIMINACIÓN: tiene que ver con: diferenciar, excluir, rechazar, separar un elemento de otro. Discriminar es entonces una condición en la que se ve enfrentada ya sea el individuo, el grupo y la comunidad de manera desfavorable frente a otras personas, a causa de prejuicios como: la raza, la religión, la cultura, la edad, el estatus social, preferencia sexual y la discapacidad.

ECOLALIA: hace referencia a la repetición de palabras o frases que ha oído en otro momento u ocasión y que aparecen fuera de contexto.

ENTORNO SOCIAL: éste incluye las condiciones de vida de cada individuo tanto en el trabajo, estudio y vida social; todo ello influye de manera significativa en el desarrollo de la personalidad, lo cual permite una vinculación apropiada al mundo social. La estructura familiar es este primer vínculo social y emocional que tiene cada individuo, que a su vez se va reflejar en las relaciones con el otro.

ESTEROTIPIAS: movimientos repetitivos ya sean de objetos o de su mismo cuerpo, en el niño con trastorno autista ésta característica se ve reflejada en forma permanente, la cual produce tranquilidad en el niño y lo sumerge en su mundo y esto permite evadir el contacto con las personas.

FAMILIA: conjunto de personas unidas por vínculos que emergen de la relación intersexual y de la filiación; la familia es el grupo que nos cría, nos forma como personas estableciendo nuestros valores morales y el que nos orientará a lo largo de nuestro desarrollo como seres humanos, en especial durante los primeros años de vida.

INCLUSIÓN SOCIAL: ser incluido es enfatizar la igualdad por encima de la discapacidad, aunque una parte importante del cerebro se vea comprometida, la capacidad que tienen de aprender no será un impedimento para su buen desempeño en el momento de realizar diferentes tareas.

INSTITUCIONALIDAD: es un sistema de organizaciones que están debidamente organizadas en pro de beneficiar por medio de proyectos pensados en las necesidades apremiantes a un grupo social determinado, como es el caso de la Fundación Integrar, con la situación de las discapacidades.

JUEGOS REPETITIVOS: son actividades repetitivas propias de los niños con trastorno autista los cuales son utilizados para aislarse de la realidad y de esa manera estar inmersos en su propio mundo.

VISUALES: consisten en mostrar por medio de dibujos, imágenes, letras y figuras modos de comunicación que son de gran utilidad debido a que permiten, transmitir conocimiento y de alguna manera genera una interacción a nivel social y familiar.

VINCULACIÓN: tiene que ver con el compromiso y apropiación que los padres han de asumir frente a la situación de trastorno autista de sus hijos, es decir, que se empoderen de los diferentes procesos que llevan a cabo los mismos.

TRABAJO SOCIAL: tomado como una profesión dotada con las herramientas necesarias para hacer frente a los fenómenos sociales del momento, tales como el autismo, cuyo escenario principal es la familia, sin dejar de lado el entorno y el contexto que le rodean.

RESUMEN

Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los diferentes miembros de la familia, fundamentalmente los padres y de las relaciones entre ellos.

La investigación propuesta está delineada desde el enfoque cualitativo, bajo el paradigma fenomenológico, la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección y como técnica se tiene el estudio de caso. El sustento teórico está enfocado desde unas categorías de análisis que dan cuenta del contenido del proyecto, esto es dinámica familiar, inclusión social, apoyo institucional y el mismo trastorno autista.

La familia se ve abocada a experimentar diversos sentimientos ya sean de dolor, angustia e impotencia frente a la situación que atraviesa el hijo autista; esto ligado al esfuerzo que cada miembro del núcleo familiar debe enfrentar para contribuir al desarrollo en un ambiente sano, libre de condicionantes y obstáculos que entorpezcan el proceso de evolución del hijo que padece autismo. La responsabilidad, compromiso y apoyo se da en forma conjunta entre la familia como institución primaria de cada ser humano y en el ámbito educacional como promotor de su conocimiento hacia el bienestar del autismo.

Es de interés para Trabajo Social abordar el tema del autismo porque desde la profesión como tal se ha tocado de manera sutil, además ha sido tratado a mayor profundidad desde disciplinas como la psicología y afines, es por ello que resulta importante para el rol de los profesionales en Ciencias Sociales y Humanas tener acercamientos a temas coyunturales como el autismo, en el cual el Trabajador Social por su preparación académica ha de aportar sus

conocimientos y habilidades con respecto a la realidad social. Ahora bien, es fundamental evocar la interdisciplinariedad para afrontar el autismo, ya que las diferentes disciplinas se pueden apoyar entre si.

De otro lado, se busca vincular a las familias en los diferentes procesos que desde la misma institucionalidad se ofrecen para proporcionar una mejor calidad de vida para toda la familia, ésta es una de las razones principales que motiva este proceso investigativo, dado que el objetivo trazado pretende que se logre una inclusión social la cual abarque no solo a las familias de la población autista sino a los mismos niños, teniendo en cuenta que el entorno hace parte de esa inclusión, es decir, que los espacios donde se mueva el niño pueda ser visto como un ser social, que de la misma manera éste se sienta reconocido.

PALABRAS CLAVES

Autismo, Familia, Inclusión Social, Apoyo, Compromiso, Entorno, Institucionalidad, Trabajo Social.

ABSTRACT

It is a fact that has been universally accepted that a child with some kind of serious disability that could be either psychic or physical becomes a factor that could perturb the family's dynamic. It happens because the coexistence with people that suffer this kind of problems causes important changes in the personal life and relationships and includes all family members, specially parents individually and even as a couple.

This research is designed and delimited by a qualitative approach, under phenomenological paradigm; using the semistructured interview as an instrument to collect the information and the elements that are given by case study as a technique. To achieve the theoretical basis have been established categories in accordance with the contents of this study, such as family dynamics, social inclusion, institutional support and the autistic disorder.

Families experience all kinds of feelings like pain, anguish or even impotence giving the situations that involved having a child with autism, this has an enormous relation with the effort that each member was to make in order to provide the kid a healthy environment in addition of the ability to transform into a place free of obstacles and constraints that could hinder the process and evolution of the child with autism status. The responsibility, commitment and support has to be given jointly by the family as the primary institution of every human being, and has to work in the educational field as a promoter of knowledge for the welfare of autism.

The social work as a discipline has to identify the autism as a constant preoccupation, It has to become an important issue because so far, has been and analysis approach only by social sciences such as psychology, is necessary as professionals related to human sciences to study the autism as a reality, that is the main reason for a social worker that should be able to

contributed with his experiences, abilities and knowledge. In addition to this, It is an invitation to all social sciences to have and interdisciplinary look in this particular theme, and work jointly.

On the other hand, families have to be involved in programs and projects that are offered by institutions to provide life quality and progress, that is the objective of this investigation that seeks to achieve social inclusion not only whit the family but whit autistic child al well, so they could be seen like part of society and have the recognition they need.

KEY WORDS

Autism, Family, Social Inclusion, Commitment, Social Work, Support, Environment, Institutions

INTRODUCCIÓN

El profesional de Trabajo Social asume un compromiso de responsabilidad con los seres humanos, donde se tiene prioridad por el respeto y la defensa de los derechos humanos, tanto individuales como colectivos, teniendo como escenario principal la sociedad en la cual está inmersa tanto el individuo, el grupo, como la misma comunidad; teniendo en cuenta lo anterior para la presente investigación resulta pertinente resaltar a la familia, puesto que es allí donde esta el principal insumo para este proyecto, que son los niños con trastorno autista y sus familiares.

En este mismo orden y dirección, están las instituciones que para el caso es la Fundación Integrar, que de alguna manera proporciona elementos que a su vez sirven para alivianar la situación por la que atraviesa la familia por la presencia de un niño con trastorno autista, este apoyo dado desde la institucionalidad permite abordar de manera eficiente, profesional y con sustentos teóricos el trastorno del autismo lo que a su vez ayuda a la transformación de una parte de esa realidad social que aqueja a ese grupo específico de la sociedad. Ahora bien, es el interés para los profesionales de las Ciencias Sociales desarrollar habilidades y explorar nuevos campos de acción donde pueda poner en práctica todos los conocimientos adquiridos desde la academia. Por las consideraciones anteriores, es oportuno mencionar que en Trabajo Social poco se ha trabajado el tema del autismo, que sea esta la ocasión de trascender los límites que hasta el momento han existido.

La teoría evidencia que se ha adelantado desde las últimas décadas procesos de integración de personas con necesidades especiales en el ámbito mundial, donde se logran beneficios respecto a la autoestima, los procesos cognitivos y de socialización; además, el apoyo que reciben por parte de sus familias incrementan las capacidades de interacción social de las personas con autismo, siendo determinantes para el éxito de los mismos. Por otro lado, la

integración dada en la familia es el eje transversal de las orientaciones éticas, sociales y culturales de toda una sociedad. El tema a investigar surge precisamente de las miradas que se tienen de un tema tan controversial como el autismo, en el cual se evidencian diferentes posturas, especialmente lo que tiene que ver con las etiologías, siendo amplia la concepción que se le da al autismo, es decir, desde diferentes teorías se encuentra que el autismo puede ser definido como: trastorno, síndrome o una serie de sintomatologías; hecha la observación anterior cabe mencionar que para la presente investigación se hablará desde trastorno autista.

Cabe anotar, que las investigaciones analizadas se han fundamentado en profundizar acerca de las características comportamentales del trastorno autista, dejando a un lado la familia como institución primaria en el desarrollo del niño, siendo ella la garante de socializarlo, de ayudarlo en el proceso de funcionamiento en la sociedad. La dinámica familiar se altera por la llegada de un niño con trastorno autista, debido a que la familia no esta preparada para este evento, se da una transformación en cierta medida negativa, ya que se deben hacer una serie de cambios al interior del hogar, esto modifica la estructura familiar, no solo en las funciones de los miembros, sino además el aspecto económico y emocional de toda la familia.

La investigación esta delineada en los siguientes apartes: planteamiento del problema, donde se puede encontrar como desde sus inicios el autismo ha sido un tema de mucha polémica, especialmente en lo tocante a su definición y en lo relacionado con su tratamiento, las diferentes posturas que hay del tema llevan a pensar que aún falta mucho por decir del autismo; seguidamente se tienen los objetivos de la investigación donde se hace un mayor énfasis en conocer las diferentes acciones tanto de las familias de los niños autistas como las diferentes actividades que desde los programas institucionales se vienen dando para procurar una mejor calidad de vida para esta población; además, en el marco referencial se va a desarrollar el contexto histórico del autismo, allí se profundiza un poco más acerca del tema, sin dejar de lado los referentes

teóricos que son los que le dan el sustento a esta investigación, las leyes que se van a tener en cuenta son: las referentes a la discapacidad y específicamente a los derechos fundamentales de las personas.

1. PLANTEAMIENTO DEL COMPONENTE INVESTIGATIVO

El autismo fue definido por primera vez por el psiquiatra austríaco Leo Kanner en 1943 como: “autismo infantil precoz “un trastorno innato del contacto afectivo”, es decir, apuntaba, de cierta forma, hacia una causa o falla biológica constitutiva del niño”¹, desde entonces se han realizado muchas investigaciones buscando la causa o conjunto de causas de esta alteración, estas causas aún se desconocen, sin embargo, se continua trabajando desde diferentes disciplinas como la neurología, fisiología, psicología, psiquiatría, entre otras; muchas de las obras describen las características generales que presentan las personas autistas, “el autismo esta incluido dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y se le denomina Trastorno Autista”², los TGD se caracterizan por: deterioro en la intercomunicación e interacción social, problemas con la comunicación verbal y no verbal, problemas con la imaginación, habilidades de interacción recíprocas, actividades e intereses limitados o nulos. Comienza en la edad temprana, persiste en la edad adulta, se caracteriza por un comportamiento restringido y repetitivo.

Los trabajos realizados han desconocido las preocupaciones de la familia frente a las oportunidades de progreso/desarrollo evidentes para estos sujetos, siendo este aspecto fundamental para el desarrollo de la persona autista. Cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo modifica no solo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y las relaciones existentes entre ellas. Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterados de tal modo que

¹ CAMPOS PAREDES, Carolina. Trastorno del espectro autista. Editorial el manual moderno. Mexico.2007. p. 4.

² CURXART Francesc. El Autismo, Aspectos descriptivos y terapéuticos, Ediciones Aljibe, S.L. Málaga, 2000. p.17.

es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno. La vida con una persona autista es complicada teniendo en cuenta las limitaciones propias del autismo, hay que sumarle en muchos casos los problemas de comportamiento que de por si son muy difíciles de tratar, la hiperactividad, las alteraciones del sueño y la alimentación; es una convivencia que desgasta, genera gran frustración, como por ejemplo observar al hijo sumido gran parte del tiempo mirándose las manos o jugando con una rueda... e intentar involucrarle en otras actividades y no recibir respuesta por parte del niño autista, debido a que su mente esta sumergida la mayor parte del tiempo en su propio mundo, teniendo en cuenta que ésta viene siendo la principal área afectada de su trastorno.

Una variable especial a tener en cuenta a la hora de trabajar con familias con hijos autistas, es la capacidad de los padres para afrontar situaciones de estrés, ésta explica el hecho de que las familias en situación aparentemente muy similares como: el mismo trastorno, edad de los hijos, situación socio-familiar, mismos recursos; muestren a veces grados de adaptación diferentes, el impacto del trastorno depende en gran medida de los recursos con los que cuenta la familia y de la percepción que la misma tenga de la situación, de manera que el apoyo familiar y el nivel de satisfacción marital amortigua mucho los efectos del estrés.

La organización familiar se ve alterada cuando uno de sus miembros o integrantes padece trastorno autista, la forma como funciona y se relaciona el grupo se modifica y, cambia la forma de hacer las cosas, muchas veces se desvanecen las redes de apoyo, ya que se tiende a evitar el contacto con otras personas al aislarse; en este momento se empieza a hablar no solo de un hijo autista sino de una familia autista, con necesidades especiales porque vienen siendo un grupo social que de alguna manera se aísla del resto de la sociedad, significa entonces que la familia ha de iniciar la búsqueda de diferentes instituciones que ofrezcan una educación acorde con el trastorno; de otro lado

la familia se ve obligada a actualizarse con todo lo relacionado con el autismo, además, de los avances científicos que del mismo existan; sin dejar de lado que las costumbres en la dinámica familiar cambian notablemente.

Es entonces, donde la familia inicia un largo camino por diferentes instituciones y profesionales en busca de una luz y de apoyo para esta situación que le llega de un momento a otro, sin preparación alguna. En el momento que la familia encuentra la institución, pueden suceder varios eventos como: llegar por temor, amor o desconocimiento a actitudes y situaciones como la sobreprotección y el rechazo, ambas igual de perjudiciales y que limitan las posibilidades de participación y de un desarrollo integral de la persona autista. Finalmente se vinculan a una institución donde constantemente le recalcan la importancia del rol que cumplen como familia, que de ellos depende el logro y los avances de sus hijos.

Como resultado de lo anterior, se inicia un proceso de inclusión familiar que consiste en trascender las paredes de la institución, ir al hogar identificar y minimizar las barreras que se presenten para el aprendizaje y la participación, partiendo de la apropiación de la familia para que con sus propios recursos afiancen los procesos de aprendizaje y desarrollo de habilidades en su hijo autista, de esta manera se le permite integrarse a su ambiente familiar y social; sin dejar de lado que el contexto social debe ser tenido en cuenta, dado que no ofrece un ambiente adecuado para la población autista, es por ello que esta investigación le apuesta a la inclusión familiar y desde esa perspectiva se logre el empoderamiento de dicha situación.

Lo planteado es sólo una ilustración de la situación actual que vive la población con trastorno autista, es así como se pretende encaminar el tema: Vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la fundación integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010, donde se busca comprender la dinámica familiar, teniendo en cuenta que para esta investigación es importante la participación de las

familias, de esta manera se puede generar una mayor vinculación de éstas en los procesos de inclusión social de sus hijos con trastorno autista; como ya se ha mencionado para llevar a cabo este proyecto es fundamental el acompañamiento permanente de las familias en todo lo que tiene que ver con los procesos que lidera la Fundación Integrar.

De acuerdo con las consideraciones anteriores, cabe mencionar que para que se dé una formación integral en los niños autistas es necesario contar no solo con el apoyo de la familia, sino también de las diferentes instituciones dedicadas a mejorar la calidad de vida de la población autista, teniendo en cuenta que los procesos o avances en cuanto al tema no solo permean al niño con el trastorno sino que a su vez toda la familia se beneficia; además, las mismas instituciones reciben reconocimiento en la medida que éstas producen nuevo conocimiento que al mismo tiempo va a aportar a disciplinas afines.

Como resultado de lo antes planteado surgen los siguientes interrogantes acerca del tema: Vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la fundación integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010 los cuales orientarán a las investigadoras para llegar a la pregunta de investigación del presente proyecto; ¿Cuál es el papel de la familia en el proceso de inclusión del niño con trastorno autista?, ¿Cómo se empodera la familia en los procesos y actividades que desarrolla el niño autista?, ¿Cómo interviene la relación entre familia, escuela y sociedad en el aprendizaje de competencias sociales por parte del niño autista?, De esta manera surge la necesidad de formular la pregunta que dará lugar a guiar y fortalecer la investigación: ¿Cómo se vincula la familia en los procesos que desarrollan sus hijos con trastorno autista para lograr una inclusión social, a través de la Fundación Integrar durante el año 2009 y 2010?.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista que son apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010; por medio de estudios de caso, entrevistas semiestructuradas y observaciones, con el fin de analizar la información y fortalecer con propuestas las investigaciones sobre autismo, para que sea explorado por Trabajadores Sociales.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las diferentes actividades que realizan las familias con niños autistas, para vincularse a los procesos de socialización, que facilita la Fundación Integrar.
2. Analizar los diferentes métodos y estrategias utilizados por las familias, en la evolución de aprendizaje del niño autista.
3. Interpretar el papel que desempeña la familia en los programas psicopedagógicos de la Fundación Integrar.
4. Proponer para el área de Trabajo social, la investigación de inclusión social de personas con trastorno autista, debido a que es un campo poco explorado por la profesión.

5. Dejar como insumo para los profesionales de Trabajo Social, una recopilación de información acerca de la vinculación de la familia en los procesos de inclusión social de niños con trastorno autista.

3. JUSTIFICACIÓN

Las investigaciones que se realizan en torno a la discapacidad y en especial aquellas que padecen trastornos de desarrollo autista han tenido un componente esencial; este ha sido la búsqueda incansable por tener una definición exacta de su etiología o etiologías; este trastorno ha sido y sigue siendo un desafío para la comunidad científica en sus diversas disciplinas, la promesa de un hallazgo unida al compromiso profesional y humano hacia las personas afligidas por este trastorno.

El empeño que se tiene por encontrar el desencadenante que somete a niños a temprana edad a formas de aislamiento social, deterioro del desarrollo emocional y cognitivo; encierro en un mundo fantasioso lleno de sensaciones que ellos mismos se autoestimulan, provocándolas con sus movimientos estereotipados o buscando encontrarlas en los objetos que llaman su atención³, es motivo de interés en nuestro proceso académico y más aún causa inquietud para el área de las Ciencias Sociales debido a que trastornos como el autismo son acogidos por disciplinas como la psicología, psiquiatría, entre otros, los cuales abarcan de una manera excepcional las características y formas de detención del autismo, en esta medida son también estos profesionales los encargados de dar a conocer el diagnóstico a cada una de las familias; además, de la infinidad de métodos para intervenir y trabajar con niños autistas. Este es un trabajo que requiere de la interdisciplinariedad y praxis de los profesionales y más aún los que están inscritos en las Ciencias Sociales debido a que se debe actuar de forma coherente con las exigencias que se van generando con los cambios sociales para hacerle frente a las demandas de la realidad social que circunda.

³ NOVELLAS, Viloca Llúcia. El niño autista: detención, evolución y tratamiento. Editorial Ceac, S.A 2003. Barcelona, España: Infancia y desarrollo especial. p. 15.

Por tanto, el Trabajo Social al igual que las otras profesiones debe asumir un perfeccionamiento constante de reflexión de su quehacer, es por esto que toma gran relevancia, en tanto valida sus retos y responsabilidades en torno a una perspectiva de profesión más abierta y de carácter más propositivo. En este orden de ideas, es donde se considera que un Trabajador Social tiene la capacidad de contribuir de diversas maneras en los procesos de diagnóstico y de tratamiento que se proporcionan a las familias de un niño autista; ya que, somos los y las Trabajadoras Sociales las encargadas de la recolección de información acerca de la dinámica familiar, con atención especial a los patrones de interacción entre los diversos miembros de la familia, la percepción que cada miembro de la familia tiene del niño autista y el lugar que éste ocupa en ella.

Es así como se hace necesario, además, apostarle al cambio a partir de la búsqueda de soluciones a dichas demandas, las cuales a su vez traen consigo nuevas responsabilidades y retos para quienes como profesionales eligen contribuir en aquellos procesos direccionados hacia la solución de esas problemáticas y a la constante transformación del quehacer profesional como Trabajadores Sociales.

Sabemos que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad.

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis), produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el

trabajo, el entorno familiar y social, entre otros) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño.

Las reacciones ante la enfermedad infantil no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia, está centrada en la problemática de este hijo con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, entre otras. Ella manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el padre o el niño con trastorno, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo, presenta problemas de sueño, apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño.

Después de lo expuesto anteriormente, es pertinente decir que el Trabajo Social se ve en la necesidad de pensar y reflexionar sobre su accionar, puesto que a lo largo de su recorrido académico comprende y entiende realidades concretas, las cuales van permeando su quehacer profesional, en el cual las experiencias e inquietudes por desarrollar un trabajo con otras disciplinas van enriqueciendo su conocimiento además de la apropiación de diferentes campos de investigación.

Desde esta perspectiva, cabe señalar que la investigación, permitirá realizar un ejercicio académico, como requisito para obtener el título de Trabajador Social, y para dejar bases reales con un documento que sirva de inicio para construir conocimiento en un tema de investigación que ha sido poco abordado.

4. MARCO TEÓRICO

4.1 ESTADO DEL ARTE

Teniendo en cuenta diferentes referentes teóricos relacionados con la vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la fundación integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010; en primer lugar se encuentra “Afecto y emoción, implicaciones en la familia con un niño autista”⁴. Siendo los aspectos más relevantes los siguientes:

El proceso de socialización en el niño autista, el cual se caracteriza por falta de comunicación con el otro y el entorno, o en el caso contrario de un exceso de socialización y muestras de afecto, la interacción de la familia se ve disminuida, porque en este momento el niño con trastorno autista demanda más atención por parte del grupo familiar, por lo tanto es necesario considerar las implicaciones afectivas y emocionales que se generan. Para la presente investigación la anterior afirmación cobra validez, en la medida que proporciona elementos esenciales que van a ser tenidos en cuenta a la hora del análisis de la información tales como: el acompañamiento de las familias en los procesos de aprendizaje, se requiere apropiación e identificación por parte de las mismas con dichos procesos.

De otro lado, se encuentra que los efectos del autismo en la familia se han direccionado de la siguiente manera:

1. Crisis de lo inesperado: descrita como aquella situación en la cual la familia debe afrontar una evento para el cual no esta preparado.

⁴ ZAPATA CARDONA, Ángela María y SALDARRIAGA QUINTERO, Diego Andrés. Afecto y emoción, implicaciones en la familia con un niño autista. Trabajo de grado Psicología. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, 2005.

2. Crisis de valores: manifestado al observar que la familia tiene que asumir patrones de cambio diversos a los sociales para lograr una adaptación.
3. "Crisis de la realidad: cuando el núcleo debe mantener una vida social, pagar las cuentas, asumir rutinas que puedan romper los vínculos existentes"⁵.

En este orden de ideas, en la presente investigación se retoman estos tres aspectos, ya que resulta oportuno precisar de una manera directa lo tocante a la aceptación de la llegada de un niño con trastorno autista; en cuanto a la crisis de lo inesperado se puede decir que, la familia se ve enfrentada a situaciones no esperadas, las cuales llevan a tener sentimientos encontrados, por la incertidumbre de no saber manejar la situación, que en este caso la llegada de un hijo autista.

Al mismo tiempo, la crisis de valores hace que los padres adopten nuevas formas de comportamiento para ser aceptados dentro de la sociedad; es aquí donde se evidencia que Instituciones como la Fundación Integrar establece programas con el fin de que tanto los padres como los hijos se vinculen a estos procesos y puedan llegar a ser incluidos socialmente. Por otro lado, la crisis de la realidad permite a las familias no cambiar su vida cotidiana, por el contrario se le apuesta a mantener la estabilidad de sus vidas, es decir, mantener un ritmo de vida que no altere su actividad habitual.

Uno de los asuntos que se evidencia dentro de la investigación es lo relacionado con la negación inicial de los padres de niños autistas, una búsqueda constante del por qué su bebé nace con este trastorno para lo cual no estaban preparados; al respecto se puede afirmar que la familia con niños autistas se ve enfrentada a diversas situaciones y emociones de aceptación en el entorno familiar y constantemente busca explicaciones y apoyo, es por eso que esta investigación pretende ir más allá de lo presentado en la investigación

⁵ *Ibíd.*, p. 1.

en mención, teniendo en cuenta que este trabajo llegó a determinar que son múltiples las emociones y los afectos que se generan dentro de una familia con niños autistas; y son diferentes las formas de enfrentar el fenómeno, ahora bien, vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la fundación integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010, busca no solo identificar las diferentes emociones y afectos de las familias con niños autistas, sino incluir a todo el grupo familiar en los programas establecidos desde las diferentes Instituciones en pro del autismo.

Puesto que la comunicación en la familia es uno de los factores más importantes a tener en cuenta en el desarrollo de cada individuo, por lo tanto la Fundación Integrar tomada como referente para esta investigación la cual ha venido trabajando con este propósito y es de interés consolidar estos procesos para tener un acercamiento al fenómeno estudiado.

Otra tesis de grado titulada “Vinculación de la familia en el proceso de rehabilitación de cuatro personas en situación de discapacidad física que asisten a la asociación amigos de los limitados físicos durante el año 2008”⁶, la autora de esta tesis quien aborda el problema de la discapacidad desde unas teorías psicológicas donde “se toma la discapacidad como un trastorno caracterizado por limitaciones funcionales, que impide un normal desarrollo por causa de una perturbación, ya sea física o sensorial; también se incluyen las dificultades del aprendizaje; además en el contexto social y cultural se determinan dificultades en las actividades cotidianas”⁷ esta tesis analiza especialmente la discapacidad siendo éste un concepto central abordado en ésta, que si bien no es el concepto primordial en la investigación en desarrollo,

⁶ CARVAJAL DÍAZ, Magaly. Vinculación de la familia en el proceso de rehabilitación de cuatro personas en situación de discapacidad física que asisten a la asociación amigos de los limitados físicos. tesis de grado. Trabajo Social. Medellín: Universidad de Antioquia. 2008.

⁷ *Ibíd.*, p. 44.

de alguna manera aclara asuntos relevantes tales como: identificar lo relacionado con la familia porque la aborda desde la mirada de la estructura y de las funciones; de otro lado se hace un análisis desde Trabajo Social en cuanto a la relación familia- discapacidad, lo cual resulta oportuno para este proceso investigativo; por último la autora hace referencia a la vinculación de las familias en los procesos de rehabilitación de las personas en situación de discapacidad.

En este mismo orden y dirección, es pertinente citar un artículo titulado: "Acercamiento a la Realidad de las Familias de Personas con Autismo"⁸. Este plantea que es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar porque son distintas y numerosas las dificultades por las que atraviesa la familia cuando el interior de su estructura se ve afectada por algún tipo de discapacidad como el autismo; se observa claramente que las autoras encontraron en la investigación aspectos notables tales como: de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades, y es en esta medida que aporta información de análisis en lo relacionado con el cambio en las dinámicas familiares por la complejidad de la llegada de un niño autista.

En ese orden de ideas, "La situación de depresión y estrés puede aumentar como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja. Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la economía de

⁸ MARTÍNEZ MARTÍN, María Ángeles, María Cruz Bilbao León. Acercamiento a la Realidad de las Familias de Personas con Autismo, este escrito sobre Intervención Psicosocial publicado por la Revista sobre Igualdad y Calidad de vida, Vol. 17, N° 2, págs. 215 - 230.

las relaciones familiares”⁹ Estas situaciones y comportamientos le permiten a la presente investigación conocer como se da la dinámica familiar al igual que las funciones y roles adoptados por los miembros de la familia, permite conocer cómo se modifica la convivencia cuando hay un hijo con autismo, cómo se altera no solo el contexto sino el clima familiar.

Resulta oportuno mencionar, que la investigación “Inclusión Social en un grupo de Adolescentes de 14 a 16 años con Trastorno Autista”¹⁰, busca fortalecer la inclusión social del niño autista desde la comunidad para tener una visión integradora de la educación, de lo social y lo familiar de los niños con autismo; de esta manera tiene similitud con lo que pretende la investigación en lo relacionado con la inclusión de las familias en los procesos de formación integral de los niños con trastorno autista en la Fundación Integrar, es por ello que resulta apropiado la lectura de este trabajo realizado con adolescentes de 14 a 16 años, además de aportar conceptos claves, se puede decir que este proceso investigativo pretende ir más allá de la educación, puesto que se busca mirar la familia de una manera holística.

Según se ha citado, los conceptos relevantes de la investigación mencionada son: Inclusión, autismo, discapacidad, necesidades y educación que pretenden generar una visión amplia de los factores influyentes en la vida de un niño con trastorno autista, haciendo énfasis en la posibilidad de inclusión social a través de la implementación pedagógica, el aprendizaje del niño autista es tanto un conocimiento intelectual como emocional, se construyen y desarrollan destrezas, capacidades y la inteligencia.

⁹ RIVIÈRE Ángel. Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo normal y autismo. Editorial Alianza. Santa Cruz de Tenerife. 1997, p. 39.

¹⁰ GONZÁLEZ FLORÍAN, Diana Marcela SILVA PÁEZ, Camila Alexandra DAZA SALCEDO, y Ana Myriam. Inclusión Social en un grupo de Adolescentes de 14 a 16 años con Trastorno autista. Trabajo de grado Psicología. Bogotá, D.C: Universidad San Buenaventura. Facultad de Psicología, 2007.

La “Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales realizada en Salamanca España 1994”¹¹, promulga la inclusión de todos los niños, a través de una educación inclusiva, que favorece a los niños con necesidades educativas especiales, obteniéndose como resultado una igualdad de oportunidades y participación, sin exclusiones ni requisitos de entrada. Desde esta investigación se concluye que la inclusión de los jóvenes autistas debería ser un proceso educativo guiado por la institución a cargo que priorice al mismo tiempo, el contextualizar su realidad, con el entorno habitual y la vida cotidiana.

Que sea esta la oportunidad de proporcionarle a las familias una mirada más amplia no solo desde la educación sino de una manera integral, en la cual el apoyo constante de la familia va a permitir la funcionalidad en su proceso de adaptación con su entorno, esto quiere decir, que es necesario vincular a la familia en todos los aspectos tanto: emocional, afectivo, educativo, cultural, social y ante todo por medio de la comunicación.

El libro “Introducción al autismo”¹², de la autora Francesca Happé, experta en neurociencia cognitiva e investigadora del Instituto de psiquiatría de la Universidad de Londres, hace especial mención de la teoría de la mente, la cual consiste en un mecanismo cognitivo que permite un tipo de representación en los estados mentales. Además esta teoría plantea que las personas autistas carecen de esta la capacidad para pensar y se generan problemas para la comunicación social e imaginativa; centrándose en la triada crítica de alteraciones: socialización, comunicación e imaginación éstas permiten un estudio del desarrollo en general del trastorno autista, dando una explicación específica y falsable, esto quiere decir que la alteraciones descritas por la autora no necesariamente se presenten en toda la población con trastorno autista.

¹¹ Ibíd., p. 204.

¹² HAPPÉ, Francesca. Introducción al autismo. Alianza Editorial, S.A. Madrid, 1998, 2007.

Dentro de la investigación se estudiaron tres niveles necesarios para el análisis del autismo: biológico, cognitivo y conductual, es importante que estos niveles estén bien demarcados, puesto que cada uno cumple un papel específico en la comprensión del autismo. Por ejemplo, si se busca la cura del trastorno es necesario mirar la naturaleza biológica del problema; para observar asuntos relacionados con la organización es relevante tener en cuenta la descripción conductual del mismo trastorno; en cuanto a lo cognitivo intenta abarcar todos los aspectos de la tarea de la mente, incluyendo los pensamientos y los sentimientos. Para la presente investigación resultan importantes los aportes dados por la autora Francesca Happé, en la medida que, amplía el conocimiento acerca del trastorno autista resaltando de manera puntual los tres niveles de estudio del autismo antes mencionados.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, es pertinente decir que lo que se ha investigado acerca del trastorno autista es significativo pero al mismo tiempo hay vacíos frente a la etiología y etiologías además de resaltar que son pocos los escritos que hay con respecto a la inclusión tanto social como familiar, es por ello que esta investigación: vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la fundación integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010 pretende que las familias se empoderen de los procesos educativos y la formación integral con familiares autistas para que no sea una tarea ni responsabilidad solo de Instituciones como la Fundación Integrar sino que exista una transversalidad en la cooperación por parte de la familia, la sociedad y los entes gubernamentales. Que sea esta la oportunidad para resaltar las ventajas que tienen los niños autistas que pertenecen a la Fundación Integrar, tales como: formación adecuada para su trastorno, nivel de compromiso, capacidad de trabajo, alto rendimiento en las actividades deportivas, memoria de repetición extraordinaria, destreza manipulativas, cálculo y manipulación de datos.

4.2 CONTEXTO HISTÓRICO

Contextualización Fundación Integrar

El referente contextual que se plantea para esta investigación está dado por la cooperación institucional de la Fundación Integrar, la cual tiene programas para personas con problemas en su desarrollo cognitivo, Autismo, retardo mental, problemas de aprendizaje o déficit de hiperactividad, que si bien no son el tema central de la investigación, sí son representativos, en tanto ayudan a entender alrededor de qué asuntos se desenvuelve la misma.

La institución que participan en la investigación cuenta con una trayectoria significativa en el desarrollo y formación de programas para niños y jóvenes en situación de discapacidad. En primera instancia se hará una reseña acerca de la Fundación Integrar, posterior a ello se hará referencia a los programas que ofrece la Fundación y por último, se mostrará como por medio de obras de teatro se busca sensibilizar la comunidad, con el guión de cada obra, se pretende que los asistentes comprendan las situaciones de exclusión social a que son sometidas estas personas y reconozcan y valoren sus fortalezas.

“La Fundación Integrar antes conocida como el Instituto de Análisis y Modificación de la Conducta (INAMOC) comenzó su labor con un grupo de profesionales en busca de técnicas terapéuticas y pedagógicas que mejoraran el desarrollo de las personas con discapacidad cognitiva y autismo. Promovió el trabajo coordinado entre padres y profesionales e impulso a los padres a conformar la Asociación de Psicología Infantil para gestionar recursos que pudieran mejorar la situación de sus hijos y ampliar la cobertura a otras familias. Esta misma evoluciono hasta configurar el trabajo asociativo, dando lugar a la Fundación Integrar en 1989; organización que se ha caracterizado por aprender continuamente y transformarse para dar cabida a los cambios producidos en el mundo respecto a la conceptualización de la discapacidad intelectual y a los métodos empleados para promover el desarrollo de estas personas, participa activamente en la formulación de políticas públicas que garantizan los derechos de una población vulnerable, en el desarrollo de planes para la equiparación de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad. Desde entonces, la tarea se ha centrado en la formación de padres y la aplicación de métodos terapéuticos y de enseñanza que facilite el crecimiento de sus usuarios.”

La Fundación Integrar es una ONG, sin ánimo de lucro con Personería Jurídica de la Gobernación de Antioquia expedida el 7 de febrero de 1989 mediante resolución No. 36643. Se encuentran habilitados por la Dirección Seccional De Antioquia con Licencia No.050010969401 hacen parte del Sistema Nacional De Bienestar Familiar a través de la resolución No. 0092 expedida por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Su calidad está garantizada mediante la Norma ISO 9001: 2000 certificada por el ICONTEC. Son Miembro de la Federación Antioqueña de Organismos No Gubernamentales.

La Fundación Integrar tiene como misión brindar atención integral a niños, niñas y jóvenes con dificultades en su desarrollo cognitivo con un enfoque de “Enseñanza Amable” para establecer vínculos corazón a corazón que faciliten su crecimiento como persona sujeto de Derechos. Para lograrlo, busca el desarrollo humano y científico de su personal, la eficiencia en los programas y el empoderamiento de las familias. De esta manera con su visión busca ser reconocida por el desarrollo de planes exitosos para todos sus usuarios, que les permita ejercer sus derechos y alcanzar un nivel de calidad de vida óptimo.

De igual manera trabaja por la satisfacción laboral de sus empleados y por alcanzar el equilibrio financiero que permita dar continuidad en la prestación de servicios eficaces y pertinentes.

En su Política de Calidad, esta comprometida a satisfacer las necesidades de los usuarios, mediante atención personalizada, trabajo simultáneo con su entorno, talento humano competente, mejoramiento continuo de los procesos y efectivo manejo de los recursos, con el fin garantizar su calidad de vida y el ejercicio de la plena ciudadanía.

Como se menciona anteriormente la entidad brinda programas y servicios a las personas con discapacidad cognitiva y autismo, dentro de sus programas tenemos:

- 1. Evaluación Transdisciplinaria: es un proceso en el que participan simultáneamente profesionales relacionados con áreas de la salud y educación para explicar los comportamientos que preocupan a los padres. Con base en estos resultados se propone un plan de acción que permite apoyar al niño y su familia de acuerdo con sus necesidades. El servicio de Evaluaciones Transdisciplinaria de la Fundación Integrar inicio hace 18 años, aproximadamente, e incluye un análisis integral, de tipo bio-psico-social. En este tiempo, se ha posicionado en el medio, por que ha dado respuesta a muchas familias respecto a la situación de sus hijos. Así mismo se ha diversificado las fuentes de remisión, en la actualidad numerosas entidades y profesionales recomiendan este servicio.*
- 2. Crianza Efectiva en el Hogar: Enfocado en padres y madres de niños que presentan numerosas conductas problemáticas o que se encuentran en alto riesgo de presentar discapacidad. Se realizan sesiones en el hogar para enseñarles habilidades de formación e interacción apropiadas.*
- 3. Apoyo a la Inclusión Educativa: Le permite a los estudiantes con discapacidad intelectual o autismo, permanecer y promoverse en el sistema*

de educación formal desde el ciclo inicial hasta la educación superior; para ello desarrolla programas encaminados al fortalecimiento académico, social y emocional de los estudiantes, y la formación de sus padres y el personal docente y directivo de las instituciones educativas.

4. *Servicios de Formación y Capacitación: Realizamos talleres, asesorías o pasantías según las necesidades de las instituciones educativas o los profesionales que los soliciten, en temas relacionados con discapacidad intelectual, autismo, déficit de atención, apoyo conductual positivo, metodologías de enseñanza, comunicación alternativa e inclusión social.*
5. *Habilitación Integral: Para personas entre 4 y 23 años, con discapacidad intelectual o autismo que requieren de mayores apoyos y ambientes altamente estructurados. Busca desarrollar habilidades funcionales para que sean ciudadanos con pleno ejercicio de sus derechos. Al mismo tiempo enseña a las familias estrategias para que los acompañen durante todos los procesos a través de su vida. En la etapa final de este programa se buscan espacios de práctica y formación laboral en empresas., brindándoles los apoyos y estrategias requeridas de manera que los jóvenes puedan asumir con éxito su papel como individuos productivos.*
6. *Aprendamos: Este programa está dirigido a niños, niñas o jóvenes con problemas de déficit de atención e hiperactividad, para ayudarles a desarrollar conocimientos, hábitos y estrategias que les permita entender sus dificultades y aprender a compensarlas. Al mismo tiempo empodera a los padres de familia en la comprensión de características presentadas por su hijo o hija, y los maestros se les ofrecen estrategias de enseñanza para que puedan ayudarlos durante su crecimiento.*
7. *Aula de preparación a la escolaridad: Atiende de manera transitoria a niños y niñas con diagnóstico de discapacidad intelectual o autismo. Está diseñado para brindarles un entorno educativo especializado que les resulte predecible, fácil de controlar y de esta manera pueden prepararse para la inclusión escolar.*
8. *Intervención Inicial: Dirigido a padres de niños que recientemente recibieron el diagnóstico de autismo o discapacidad intelectual. Se les brinda formación en habilidades de crianza y manejo de apoyos que requieren sus hijos para promover el desarrollo. Se realiza a través de sesiones individuales o grupales, sesiones en el hogar o preescolar y talleres de padres.*

Las obras de teatro presentadas cada año por los estudiantes, son la propuesta que la Fundación Integrar ha venido desarrollando como medio de sensibilización para aquellas personas que desconocen o no comprenden las diversas habilidades de estos niños, niñas y jóvenes; este evento tan esperado por todos empezó siendo el acto de clausura de un año en una versión un tanto “doméstica”, comenta Patricia Gaviria directora de la Fundación y afirma: “la presentación salió bien y al grupo de papás que asistieron les pareció muy simbólica en relación con la capacidad de sus niños”. Es así como la Fundación Integrar se dio a la tarea de investigar todo lo relacionado con la navidad, siendo este el tema bandera de las obras de teatro, que representaba este acontecimiento y de esta manera enseñar a los alumnos el origen de las

tradiciones navideñas. Luego de tres años de presentar las obras con temas relacionados con la navidad; fue así como personal de la Fundación se percató que a estas obras no asistían simplemente padres y familiares de los estudiantes “actores”, si no que por el contrario el flujo de personas atraídas por comentarios de otros, empezaron a asistir cada vez más y acompañados de frases de admiración por las capacidades que mostraban los estudiantes al aprenderse libretos tan largos y actuar muy bien. Debido a esto en los últimos años las obras de teatro han estado enfocadas en temas que enseñan sobre la diversidad, como medio para sensibilizar al público que asiste a las presentaciones y que está conformado por personal del mundo empresarial, financiero y gubernamental, a demás de familiares y amigos de instituciones afines”¹³.

Antecedentes teóricos del Autismo

“Históricamente, los estudios sobre el autismo se empezaron a desarrollar, proponiendo diversos modelos etiológicos”¹⁴. El primero de ellos, postulado por Eugen Bleuler, describió el autismo no como un síndrome sino como un síntoma característico de los sujetos con alteraciones comportamentales de tipo esquizofrénico. Pero los primeros en hablar del autismo como lo conocemos hoy, fueron Leo Kanner y Hans Asperger. Kanner por un lado define en 1943, el grupo de esquizofrenias infantiles como autismo infantil precoz y en 1956 establece 11 comportamientos característicos de los niños autistas. Hans Asperger 1994 “afirma que el trastorno fundamental del síndrome lo constituyen las limitaciones de sus relaciones sociales, y en este sentido, el autor da mucha relevancia a la dificultad de estos sujetos para expresar y comprender sentimientos y afirma que un aspecto crucial para entender su personalidad es el de la profunda discrepancia entre sus niveles de inteligencia y afectividad: entre sus capacidades cognitivas normales (en muchos casos) y sus notablemente deficitarios impulsos e instintos”¹⁵, por otro lado habla de “Psicopatía autista”, esta descripción es mucho más amplia que

¹³ Fundación Integrar 20 años, publicación: ¡Somos Capaces! 2009. p. 14.

¹⁴ BELLOCH, Amparo, Manual de Psicopatología. Madrid. Editorial Mc Graw Hill, 1995 Vol. 2, p. 652.

¹⁵ ASPERGER Hans, citado por CURXART Francesc. El Autismo, Aspectos descriptivos y terapéuticos, Ediciones Aljibe, S.L. Málaga, 2000. p. 15

la de Kanner, e incluye casos que muestran serias lesiones orgánicas junto con otras que bordean la realidad.

Siguiendo esta línea de autores que han aportado al concepto de autismo encontramos a Bruno Bettelheim 1967, “vio a los niños autistas como el reflejo de la psicopatología de los padres, describiendo a las madres con una fuerte carencia afectiva y bloqueadoras de los comportamientos exploratorios del niño y de su desarrollo afectivo (a lo que denomino madres Freezer)”¹⁶.

Posterior a la identificación Kanneriana, muchos especialistas supusieron que los niños autistas decidían separarse “conscientemente” del mundo hostil, poco estimulante parecido al alejamiento por “elección” descrito por Bleuler en el caso de sus pacientes esquizofrénicos.

Sobre la base de esta consideración y concibiendo al seno familiar como factor determinante en el origen del autismo, los especialistas comenzaron a etiquetar a los padres (especialmente a las madres) como fríos, egoístas y poco estimulantes, haciéndolos sentir como causantes del autismo de su hijo. Con ello se sustentó la creencia de que la intervención consistía en separar al niño de su familia para atenderlo en una institución, al mismo tiempo que los padres eran sometidos a una terapia (otra creencia infundada es aquella que indicaba que el autismo era más común en familias de alto nivel socioeconómico, posteriormente fue posible señalar que el autismo afecta a niños de todos los niveles socioeconómicos, razas y nacionalidades.

Teniendo en cuenta la revisión bibliográfica realizada, podríamos decir que a pesar de los intentos por definir el autismo, no existe aún una definición que explique exactamente la realidad de este y ello es básicamente porque aún no sabemos a ciencia cierta que es el autismo, es así como vemos entonces que las diferentes corrientes e investigaciones se limitan a definir las características

¹⁶ BETTELHEIM, Bruno, citado por: ROSELLI Mónica. Neuropsicología infantil: avances en investigación, Teoría y práctica. Medellín: prensa creativa. 1997. p. 351.

comportamentales del trastorno autista, dando como resultado definiciones diagnósticas como las alteraciones mencionadas.

4.3 MARCO LEGAL

La Constitución Nacional de Colombia de 1991, contempla en el capítulo uno de los Derechos Fundamentales en el artículo 13 que: “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”¹⁷.

Cabe agregar que en el capítulo dos, artículo 44 la Constitución Colombiana contempla: “Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia.

¹⁷ Constitución Política de Colombia de 1991. Grupo Editorial Educar, Santa Fé de Bogotá 2007. p. 15.

La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos.

Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás”¹⁸.

En ese mismo sentido la “Ley n° 12 de 1991 y convención sobre los derechos del niño en su artículo 23: Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

Los Estados partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y los responsables de su cuidado la asistencia que solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él”¹⁹.

De otro lado Ley 361 de 1997, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones; “Determina el conjunto de derechos de las personas en situación de discapacidad. Establece intervenciones a nivel de prevención, educación y rehabilitación, integración laboral, bienestar social y, accesibilidad para las personas con discapacidad.

¹⁸ Ibíd., p. 22.

¹⁹ Ley n° 12 de 1991 y convención sobre los derechos del niño. Por medio de la Ley N° 12 de 1991 el Congreso de la República aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. [documento electrónico]. - [ca. 60] pantallas. - Bogotá. - Publicación [28 de enero de 1991]. - Búsqueda [29 de Marzo de 2010] <<http://www.col.ops-oms.org/juventudes/Situacion/LEGISLACION/Inter/NL1291.htm>>

La Ley se fundamenta en los artículos 13, 47, 54 y 68 de la Constitución Nacional que reconocen la dignidad propia de las personas con limitación en sus derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales para su completa realización personal y su total integración social”²⁰. Después de lo anterior expuesto, es pertinente decir que para la presente investigación es de importancia tener un sustento legal porque esto le da una mayor validez, de otro lado es oportuno mencionar que a pesar de que existan estas leyes que amparen a esta población hay poca divulgación de éstas y se quedan solo en el papel, es decir, que su aplicabilidad es limitada porque tanto las personas en condición de discapacidad, en este caso con trastorno autista como la gran mayoría de la sociedad desconocen los beneficios que contienen estas leyes, porque desde los entes gubernamentales no hay una disposición oportuna y eficaz para la promulgación y difusión de las mismas; significa entonces, que a las familias con niños autistas han de recurrir a otros mecanismos constitucionales de protección y garantía judicial cuando se ven vulnerados o amenazados los derechos fundamentales.

Con referencia a lo anterior, la presente investigación busca fortalecer en las familias con niños autistas pertenecientes a la Fundación Integrar los conocimientos de las leyes anteriormente mencionadas; donde el fin último es que éstas se familiaricen con el contenido de las leyes que hay a favor de las personas en situación de discapacidad, de tal manera que en el momento que lo requieran puedan acceder a ellas y tengan claridad del procedimiento y los mecanismos indicados para tal caso. Sea esta la oportunidad para que por medio de este estudio, se facilite el acercamiento y conocimiento de las leyes a través de capacitaciones lúdicas y, a la vez, de formación propuestas por las investigadoras. Es decir, que se realice un trabajo interdisciplinario en el cual

²⁰ MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL, Ley 361 de 1997 [documento electrónico]. - [ca. 41] pantallas. - Bogotá. - Publicación [19/06/2007]. - Búsqueda [29/03/ 2010]

<<http://www.google.com.co/#hl=es&q=ministerio+de+proteccion+social&start=0&sa=N&fp=b34be74fcd275b25>>

se cuente con el apoyo de un profesional del área de derecho, la Fundación Integrar con corresponsabilidad de las investigadoras.

4.4 MARCO REFERENCIAL

El autismo es un trastorno del desarrollo de las funciones del cerebro, el cual da lugar al deterioro en la intercomunicación e interacción social, problemas con la comunicación verbal y no verbal, problemas con la imaginación, actividades e intereses limitados o nulos. Comienza en la edad temprana, persiste en la edad adulta, se caracteriza por un comportamiento restringido y repetitivo.

Con referencia a lo anterior consideremos la familia como el conjunto de personas unidas por vínculos que emergen de la relación intersexual y de la filiación; la familia es el grupo que nos cría, nos forma como personas estableciendo nuestros valores morales y el que nos orientará a lo largo de nuestro desarrollo como seres humanos, en especial durante los primeros años de vida.

A través del apoyo social se proporciona una sensación de pertenencia e integración social, integración social entendida como el rol que debe cumplir cada individuo en la sociedad y en los diferentes contextos. Entendiendo así el Apoyo social como provisiones instrumentales y expresivas, reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos.

Hechas las consideraciones anteriores, se trabajara el empoderamiento como un proceso mediante el cual las personas adquiere destrezas, confianza personal, resolviendo sus problemas y desarrollando autosuficiencia por sus acciones, elecciones, libertades; en la participación de sus propias decisiones, dignidad, respeto, cooperación y el sentido de pertenecer a una comunidad mayor.

Una de las teorías que orienta este proyecto es la Teoría General de Sistemas de Ludwig von Bertalanffy considerado el precursor de ésta la cual consiste en: “El sistema está definido desde su función biológica, como un conjunto de elementos compuestos por una estructura propia, que tienen un continuo intercambio de materia, energía e información con el ambiente, es decir, son unidades abiertas que están a su vez dentro de otro sistema más grande, sin embargo, encontramos sistemas que, por su misma naturaleza y definición, no son sistemas cerrados. Todo organismo viviente es ante todo un sistema abierto”²¹.

La teoría de sistemas es básica, pues se constituye en un elemento transversal que permite observar las dinámicas de las diferentes instituciones en las que está inmerso el niño autista. Éstas son comprendidas a partir de las interrelaciones y no únicamente de las características individuales, lo que permite tener una mirada holística y no sólo fragmentos de ellas. De esta manera se relaciona con la presente investigación, dado que, se quiere visualizar las familias con niños autistas como un todo, es decir, observar a cada uno de los miembros de la familia en forma individual padre, madre, hijos y cualquier otro miembro que la constituya, de esta manera se llega a conocer por completo el grupo familiar, con referencia a lo anterior, el conocer las partes de forma aislada ayuda a comprender el todo de la estructura familiar.

Según Ángela María Quintero la teoría general de sistemas: “se plantea como la posibilidad de iniciar un lenguaje idéntico en las ciencias, permitiendo establecer un marco de referencias conceptual común para las diversas disciplinas. Hace un llamado a un enfoque interdisciplinario y global de los fenómenos, al deseo de no aislarlos, sino de enfocarlos en su interacción y en la interrelación de los datos”²²; La familia, es considerada como el conjunto de

²¹ VON BERTALANFFY, Ludwig. Teoría General De Los Sistemas. Nueva York: George Braziller, 1968. p. 9.

²² QUINTERO VELÁSQUEZ, Ángela María, Trabajo Social y Procesos Familiares. Editorial Lumen/hvmanitas. Argentina.1997. p. 26.

personas unidas por vínculos que emergen de la relación intersexual y de la filiación; es el grupo que representa un espacio para la construcción de la personalidad en cada individuo con valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria, donde es fundamental la comunicación la cual es la base para la interacción y para la construcción cultural; en especial durante los primeros años de vida, además, es la primera institución que ejerce influencia en el niño, la principal institución educativa y socializadora del niño.

Nidia Aylwin en su libro Trabajo Social Familiar define que: “La Teoría General de Sistemas nos permite visualizar a la familia como una totalidad que se compone de sus partes, sus miembros, los que se interrelacionan y son interdependientes entre si. A la luz de esta teoría, las características principales de la familia es su carácter de todo, de totalidad y no meramente, de la suma de los miembros que la componen”²³; un sistema en su totalidad está representado por los componentes y relaciones precisos para la consecución de un objetivo, donde las relaciones que en él se establecen están orientadas a lograr que todas partes se involucren y a su vez se beneficien, teniendo en cuenta las restricciones generadas por el ambiente en el que se desenvuelven.

Para la presente investigación es de suma importancia los aportes de los anteriores autores, en la medida que, permiten tener un mayor acercamiento a las categorías de análisis tenidas en cuenta en el presente proceso investigativo, ahora bien, la Teoría General de Sistemas presenta con amplitud y claridad todo aquello relacionado con los sistemas, en este caso es de interés para las investigadoras mirar la familia como un sistema integral, el cual esta inmerso en otro sistema mucho más complejo como lo es la sociedad el cual es denominado como suprasistema.

En este orden de ideas se puede mencionar, que la familia como conjunto de personas unidas por vínculos que emergen de la relación intersexual y de la

²³ AYLWIN A. Nidia. SOLAR S. María Olga. Trabajo Social familiar, Ediciones Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile Enero 2002. p. 107.

filiación; la familia es el grupo que nos cría, nos forma como personas estableciendo nuestros valores morales y el que nos orientará a lo largo de nuestro desarrollo como seres humanos, en especial durante los primeros años de vida. Partimos del reconocimiento de la familia como protagonista en la vida de un hijo con Trastorno Autista; ésta se convierte en el centro de las acciones encaminadas a su preparación, teniendo en cuenta la importancia de reconocer sus recursos, derechos y necesidades, tanto de sus integrantes como de su hijo autista.

La vida familiar es definitiva para el desarrollo del niño con autismo; por la afectación que este hecho proporciona en su estructura, en su dinámica, se agudizan los conflictos entre la pareja y hermanos, se modifican los roles y responsabilidades en la búsqueda de una nueva adaptación y/o desintegración familiar; es decir, la familia se ve avocada a una crisis que la lleva a generar diversos tipos de sentimientos, emociones y aptitudes, desde la aceptación, el rechazo, desconcierto, culpa, depresión, resentimiento, rabia, abandono y/o huida, teniendo en cuenta que no se encuentra preparada para la llegada de un hijo con trastorno autista.

Resulta oportuno mencionar las dinámicas familiares, éstas se manifiestan a través de las relaciones, los lazos de parentesco y muestras de afecto entre los integrantes del grupo familiar donde todos y cada uno adquieren una dependencia del otro; dentro de éstas se puede afirmar que se promueve y se desencadena el cambio social y es aun más fuerte que el fenómeno económico e ideológico. Además las dinámicas familiares están en constante cambio y movimiento, para responder a las necesidades de sus miembros y a las del contexto, los sistemas familiares cuentan con las capacidades que los llevan a mantener: la estabilidad por una parte, promover la adaptación, proporcionar apoyo y empoderarse de una determinada situación difícil para la familia en este caso trastorno autista.

“La familia como sistema será vitalmente afectada por cada componente del sistema. Tan integral es esta relación entre las partes del sistema y el sistema

total, que si un individuo flaquea en su funcionamiento la totalidad del sistema familiar se ve afectada; a la inversa, si el sistema familiar no esta funcionando adecuadamente, los síntomas de esa disfunción pueden desplazarse hacia uno de los miembros de la familia”²⁴. De esta manera la presente investigación se propone comprender las acciones que realiza la familia para vincularse a los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista.

La comunicación resulta ser un componente primordial dentro de las dinámicas familiares, es por ello que para efectos de la presente investigación se considerará como: “el conjunto de transmisiones y de aprendizajes que rodean a la persona en el contexto externo e interno al que pertenece, comenzando desde los inicios de su vida y haciéndose presentes en su cotidianidad, permitiendo que se nutra, aprenda y cree sus propias formas de hablar, dialogar y, en general, permitiendo la realización de expresiones particulares en cada ser, partiendo de las realidades que hacen parte de sus vidas y las interacciones que en cada núcleo familiar se presentan”²⁵, con referencia a lo anterior, la comunicación social e imaginativa es la forma de expresión utilizada por los niños con trastorno autista y ésta es la que los padres deben entender y comprender para interrelacionarse

Se observa claramente que la llegada a la familia de un hijo con trastorno autista desestabiliza la dinámica familiar a la cual estaban acostumbrados los integrantes del sistema antes de su llegada, es por ello que, para este estudio resulta apropiado describir las diferentes actividades que realizan las familias con niños con trastorno autista, para identificar como ha sido el proceso de adaptación a este nuevo fenómeno que les ha correspondido enfrentar, es oportuno mencionar que esta investigación pretende vincular a éstas familias a

²⁴ PREISTER, S. La Teoría de los Sistemas como marco de referencia para el estudio de la familia, en Revista de Trabajo Social N° 34. Santiago 1981.

²⁵ VIVEROS CHAVARRIA, Edison Francisco. ARIAS MUÑOZ Luz Mery. Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales. Fondo editorial Fundación Universitaria Luís amigó. Medellín 2006. p. 119.

los diferentes procesos de socialización que desde la Fundación Integrar se proponen para beneficio de la población autista. Al mismo tiempo se propone analizar los diversos métodos y estrategias utilizados por las familias en la evolución del aprendizaje del niño con trastorno autista.

En ese mismo orden de ideas, “función es el término referido a las condiciones que deben satisfacerse para que los sistemas operen efectivamente”²⁶, esto quiere decir para esta investigación que antes de la llegada de un hijo autista las funciones en determinado hogar eran las normales que se suelen vivir en cualquier hogar, pero que las condiciones cambian radicalmente con la llegada de ese hijo con trastorno autista; ahora bien, las funciones son determinantes para que un sistema opere como debe ser, entonces viene la alternativa que se presenta desde esta propuesta de investigación y es conocer las diferentes actividades que los miembros de las familias han de asumir cuando se tiene un hijo autista, esas nuevas funciones en que influyen la vida cotidiana que se tenía hasta antes de presentarse esta situación.

Ahora bien, otro término que va ligado a las funciones son los roles que para la presente investigación se tomará como “un conjunto de comportamientos y actitudes que se esperan de una persona, según su estatus”²⁷; para los familiares de los niños con trastorno autista el rol que les ha correspondido asumir es algo inesperado por lo tanto no se estaba preparado, esto a su vez genera un choque emocional, sentimental y familiar, dado que, las circunstancias que rodean la llegada del niño con trastorno autista es complicado, primero porque poco se sabe del tema, de otro lado porque ningún padre o madre va estar esperando un niño en esas condiciones; esto definitivamente trastoca los roles establecidos hasta ese momento, el hecho de tener que asumir un nuevo rol trae consigo sus implicaciones, debido a que al

²⁶ FLECHA Ramón, GÓMEZ Jesús y PUIGVER Lidia: Teoría Sociológica Contemporánea. Ed.: Paidós. Barcelona España. 2001.

²⁷ VON SPRECHER, Roberto. CRISTIANO Javier. Teorías sociológicas. Editorial brujas. Córdoba- Argentina 2005. p. 93.

generar cambios esto afecta radicalmente el normal funcionamiento de la estructura familiar.

Lo más preocupante a la hora de analizar dicha situación, es que el niño que acaba de llegar al hogar o mejor que se le acaba de reconocer como un niño con trastorno autista no vaya a recibir todas esas alteraciones en el comportamiento porque esto agravaría la condición del infante, lo que a su vez va a traer un mayor impacto en dicho trastorno. Es por ello pertinente analizar los diferentes métodos y estrategias que las familias están utilizando en la educación con este tipo de población, puesto que esto será lo que arrojará información con respecto a la inclusión social del niño con trastorno autista, es desde la educación que se le este brindando al niño que se va a notar la posibilidad de que se sienta parte activa de la sociedad, y para ello como ya se ha dicho es fundamental la participación de la familia.

La inclusión social puede ser vista de muchas maneras pero para efectos de esta investigación se tomará como: “la inclusión es una actitud que implica reconocer el poder, el lenguaje y las relaciones...la inclusión no debe verse restringida a las personas, familias o escuelas...se habla de la inclusión mas como una actitud, una forma de sentir, una forma de valorar, más que de creencias”²⁸. La inclusión de un niño autista está latente desde la perspectiva de acogerse como el ser que habita en él y no en el mundo que está sumergido, se deben tener en cuenta con suma relevancia los derechos de igualdad de tener las mismas oportunidades de un individuo normal. Es conveniente explorar otras capacidades, en ese mismo sentido se deben incluir en las actividades y la aceptación en instituciones para lograr un aprendizaje según su condición.

²⁸ GARCIA RUIZ, Alix Solángel. FERNÁNDEZ MORENO, Aleida. La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia Revista Ciencias de la Salud [en línea] 2005, 3 (julio-diciembre) : [fecha de consulta: 5 de abril de 2010]p.238 Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=56230213>>

Ser Incluido es enfatizar la igualdad por encima de la discapacidad, aunque una parte importante del cerebro se vea comprometida, la capacidad que tienen de aprender no será un impedimento para su buen desempeño en el momento de realizar diferentes tareas. Aunque sus destrezas se encuentren limitadas, se manifiestan habilidades muy desarrolladas en la música, matemáticas, dibujo, deporte o la visualización. La institución educativa debe establecer condiciones que impulsen, ayuden, establezcan y aseguren el aprendizaje. El aprendizaje del niño, es tanto una experiencia intelectual como emocional se construyen los conocimientos, destrezas, capacidades, se desarrolla la inteligencia, pero de manera inseparable, es una fuente de enriquecimiento afectivo, donde se forman sentimientos, valores, convicciones, ideales, donde emerge la propia persona y sus orientaciones ante la vida.

En este orden de ideas se puede mencionar que: “su inclusión es lógicamente susceptible y aceptable si se considera que son ellos quienes gran parte del tiempo se encargan del cuidado y la educación del niño autista”²⁹, de este modo vincularlos y hacerlos partícipes se convierte en una ayuda tanto en el desarrollo de habilidades de los niños con trastorno autista como en su evolución y funcionalidad.

Es evidente entonces que: “se considera que los padres son una ayuda importante en el tratamiento del autismo, haciendo ver que el ámbito familiar es uno de los lugares óptimos para que el niño autista sea tratado”³⁰, son los padres quienes por medio de su relación crean con sus hijos autistas vínculos

²⁹ BAUTISTA MERCADO, Eliseo. SIFUENTES ROMERO, Nayeli. JIMÉNEZ SANTA CRUZ, Bernardo. AVELAR REYNOSO, Erika. MIRANDA SALAZAR, Amparo. Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo: Revista Intercontinental de Psicología y Educación [en línea] 2008, vol. 10 no. 001 [citado 2010-04-03]. p. 55. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=80210104>. ISSN 0187-7690

³⁰ *Ibíd.*, p. 55.

fuerzas de comprensión y ayuda. Además, resulta plausible imaginar que su apoyo es esencial en el tratamiento de sus hijos autistas, si se piensa que:

La mayoría de los individuos empiezan a obtener habilidades sociales en el hogar mediante la interacción que establecen con los padres, ya que es el ambiente más propicio y adecuado para la enseñanza de las destrezas conductuales decisivas para la evolución óptima del niño.

Dada la condición de los niños con autismo en su mayoría carecen de escolaridad dando como resultado falta de habilidades básicas, debido a esto pasan la mayor parte del tiempo en el hogar, se hace necesario que los programas, tratamientos y demás actividades trasciendan los ámbitos de enseñanza tradicionales, en los cuales sean los padres quienes cuenten con elementos necesarios y suficientes para la continua enseñanza de habilidades y destrezas de sus hijos autistas.

La preparación del niño tiene como meta fundamental generar y desarrollar aquellas habilidades y conocimientos que le permitirán ser incluidos socialmente, de tal manera que esta experiencia le permita crecer en forma integral preparándolo para ser un adulto independiente. Para efectos de esta investigación la inclusión se pretende abordar no solo para el niño con trastorno autista sino a la familia en todas sus dimensiones, sin dejar de lado que para que esta inclusión se dé, es fundamental la participación de la Fundación Integrar. Es evidente entonces, que para el logro de este objetivo es indispensable conocer las características del trastorno autista de lado de los niños; además, conocer las actividades que realizan las familias con estos niños y por último tener claridad de los programas psicopedagógicos de la Fundación Integrar.

En este mismo orden de ideas, para la presente investigación resulta oportuno mencionar que al interior de las dinámicas familiares, en este caso familias con niños autistas se hace necesario reconocer a éstas como protagonistas en los procesos formativos, reflexivos y de constante acompañamiento, debido a que cumplen un papel primordial en el desarrollo y avance de sus hijos, donde los

padres, hermanos y demás miembros de la familia no solo sirvan de observadores participantes sino que por el contrario sea co-creador de un proyecto de vida basado en sus propios recursos, necesidades y potencialidades lo que a su vez daría crecimiento y desarrollo a las nuevas formas de relación y responsabilidades entre los integrantes de la familia.

Significa entonces, que los problemas y dificultades con los cuales se enfrenta la familia con un niño autista son más evidentes que en los otros hogares que no se presenta este trastorno, sin embargo este no es un factor decisivo para que se altere la dinámica y el orden familiar, sino que hay otros factores asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros de la familia, la educación de los padres y sobre todo, el proceso de aceptación del niño; “las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los progenitores. El rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que les genera el desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o como guiarlos en el quehacer educativo; aumentan la inseguridad que tienen los padres”³¹.

En este orden de ideas es relevante mencionar que la discriminación es uno de los factores constantes por los que atraviesa la familia de niños autistas, como se mencionó anteriormente ya sea por desconocimiento del tema o por miedo a enfrentar este tipo de discapacidad los familiares de niños autistas inician un arduo recorrido en busca de educación, salud, y formas de vida digna para sus hijos, este camino que se inicia esta lleno de adversidades dado que las oportunidades para las personas en situación de discapacidad en este caso con trastorno autista son escasas.

³¹ CABEZAS PIZARRO, Hannia. Los padres del niño con autismo: una guía de intervención Revista Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación” [en línea] 2001, 1 (julio-diciembre) : [fecha de consulta: 3 de abril de 2010] Disponible en:
<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=44710202>>

Otro de los problemas que debe afrontar la familia con niños con trastorno autista es lo que tiene que ver con los recursos que posee la familia, los cuales en primera instancia estaban destinados para otros fines como por ejemplo la adquisición de bienes materiales u otras inversiones ya sean de nivel educativo o de interés familiar, los cuales se ven truncados por la situación de discapacidad que atraviesa la misma. Como puede observarse, la comprensión de la realidad de estas familias como una de las formas de la existencia humana no se limita entonces a aspectos emocionales, actitudinales y de comportamiento sino que se debe tener en cuenta que al interior de la estructura familiar existen otros factores relacionados con los recursos económicos los cuales afectan directamente la dinámica familiar, para enfrentar dicha situación, se hace necesario adoptar una actitud que beneficie a todo el grupo familiar.

En este contexto cobra fuerza, el mencionar al precursor del trastorno autista “Leo Kanner el cual definió al autismo infantil precoz “un trastorno innato del contacto afectivo”, es decir, apuntaba, de cierta forma, hacia una causa o falla biológica constitutiva del niño”³², el autismo como trastorno presenta ciertas características que hacen posible su identificación, entre ellas están: el aislamiento del individuo ante cualquier acontecimiento del entorno, el cual muestra algunos rasgos particulares: dificultades para desarrollar relaciones con los demás desde el nacimiento, alteraciones graves del lenguaje, retraso en el lenguaje verbal, lo que lleva a no usar la comunicación de la palabra. Hechas las consideraciones anteriores, los niños con trastorno autista desarrollan cierto tipo de actividades que son particulares de ellos, entre ellas se pueden mencionar las siguientes: ecolalia diferida, juegos repetitivos y estereotipados, insistencia obsesiva en mantener el entorno sin cambios, ausencia de imaginación, apariencia física normal y en algunos casos se presenta facilidad para memorizar.

³² CAMPOS PAREDES, Carolina. Trastorno del espectro autista. Editorial el manual moderno. Mexico.2007. p. 4.

A lo largo de los planteamientos hechos, es evidente que al interior de la estructura familiar se presentan distintos estilos de los padres para afrontar el estrés que genera tener un hijo con trastorno autista; “una variable especial a tener en cuenta a la hora de trabajar con familias con hijos con discapacidad es la capacidad de los padres para afrontar situaciones de estrés... el hecho de que las familias en situaciones muy similares muestren a veces grados de aceptación extremadamente diferentes”³³; ante la situación planteada, el estrés y la depresión que presentan los padres de niños con trastorno autista se conjugan varios aspectos: la dificultad para comprender que le sucede al niño, la naturaleza inherente de culpa del propio autismo, la dependencia que se crea entre los niños y sus padres, el inconveniente para afrontar las alteraciones de conducta, el aislamiento y la ausencia de profesionales expertos en el tema.

Otro aspecto a tener en cuenta es lo relacionado con la aceptación social, es decir “la importancia de la interacción social es la integración escolar de las personas con trastorno autista, al cual se deben plantear sugerencias, estrategias que se deben cumplir por parte de los profesores y compañeros”³⁴, como ya se ha mencionado, el interés de esta investigación va enfocado hacia la inclusión no solo de las familias en los programas que desde la Fundación se han establecido, sino que se le apuesta a la inclusión de los niños con trastorno autista en la vida social, teniendo como base fundamental la formación integral que se ofrece desde los diferentes procesos educativos desde la misma Fundación Integrar. Con el fin de proporcionarles un mejor desarrollo y estilo de vida; lo cual será apropiado para una mejor visión en el futuro.

³³ MARTÍNEZ MARTÍN, María Ángeles, BILBAO LEÓN, María Cruz. Acercamiento a la Realidad de las Familias de Personas con Autismo, Intervención Psicosocial. En: Revista sobre Igualdad y Calidad de vida, Vol. 17, Nº 2, p. 222.

³⁴ GONZÁLEZ FLORÍAN, Diana Marcela SILVA PÁEZ, Camila Alexandra DAZA SALCEDO, y Ana Myriam. Inclusión Social en un grupo de Adolescentes de 14 a 16 años con Trastorno autista. Trabajo de grado Psicología. Bogotá, D.C: Universidad San Buenaventura. Facultad de Psicología, 2007. p. 208.

Con respecto a el apoyo que las instituciones les brindan a los niños con trastorno autista, resulta oportuno mencionar, que son los programas que éstas ofrecen las encargadas de facilitar espacios de diálogo y reflexión involucrando a las familias, haciéndolas partícipes de cada uno de los avances que obtengan sus hijos con autismo, todo esto para rescatar y potenciar recursos comunicacionales, fortaleciendo vínculos filiales. La vida de las familias con niños con trastorno autista ha de buscar el apoyo desde las instituciones para la creación y consolidación de redes socio-afectivas entre las diferentes familias con miembros con trastorno autista, innovando mecanismos afectivos de coordinación interinstitucional en los servicios y programas sociales para esta población.

A continuación es importante mencionar que el trabajo interdisciplinario realizado desde las instituciones es fundamental y resulta oportuno mencionar que para esta investigación, se tomará el trabajo realizado desde la Fundación Integrar como referente práctico que le dará solidez y confianza a este proceso investigativo; se hace esencial brindar a las familias una atención que “debe iniciarse lo más pronto posible y ha de contemplar las múltiples necesidades de la familia, con todas las diferencias interindividuales y también intraindividuales presentes, puesto que es evidente que las necesidades específicas de una misma familia pueden ir variando a lo largo del ciclo vital del hijo con autismo”³⁵.

El acompañamiento realizado por parte de los profesionales debe suministrarle a la familia la mayor claridad acerca del diagnóstico de su hijo al igual que un constante apoyo por parte de personas que conozcan profundamente el tema del autismo como de un total conocimiento del niño con autismo, la correcta atención que se brinde a las familias será el motor que contribuya a tener una aceptación progresiva de la dramática situación por la que atraviesa ésta; en este orden de ideas es pertinente mencionar que la atención que se

³⁵ CUXART Francesc. El Autismo, Aspectos descriptivos y terapéuticos, Ediciones Aljibe, S.L. Málaga, 2000. p. 96.

proporcione a las familias al igual que el apoyo adecuados servirá como incentivo para desarrollar entre los padres y demás miembros de la familia mayores compromisos en cuanto a los programas y actividades que deben realizar los niños con trastorno autista.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, es acertado mencionar que los profesionales, ya sean psicólogos, psiquiatras, pedagogos, trabajadores sociales, entre otros, los cuales por su formación están calificados para desarrollar programas y realizar actividades con niños autistas, además de gozar de valiosas herramientas como lo son: poder incluir a los familiares en los procesos que desempeñan sus hijos debido a que son precisamente ellos los indicados para dar a conocer como se dan esos vínculos entre ellos; de otro lado estos profesionales están capacitados para identificar las habilidades que los niños con trastorno autista poseen, teniendo en cuenta que una de las principales limitaciones de éstos es lo relacionado con la comunicación, es aquí donde el profesional debe hacer gala de su capacidad de observación y de análisis y de esta manera entregar un diagnóstico indicado.

Donde el apoyo social: Se entiende por la relación en la que se ofrece o intercambia ayuda, esta ayuda puede ser material, emocional o instrumental, está demostrado que el apoyo social es fundamental para el bienestar de la persona y muy recomendable en situaciones difíciles. A través del apoyo social se proporciona una sensación de pertenencia e integración social, integración social entendida como el rol que debe cumplir cada individuo en la sociedad y en los diferentes contextos. Entendiendo así el Apoyo social como provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos.

Además el apoyo social se refiere al proceso de apropiación del conocimiento, en cuanto a la comprensión y control de la realidad y la acción sobre ella, llevado a cabo por la familia en forma constante. De esta forma la estructura familiar participa activamente en la creación, conformación y transformación de

las condiciones que afectan su vida. El empoderarse se refiere a la búsqueda constante, consciente o inconsciente, de la persona o de los grupos para apropiarse del control sobre sus propias vidas y de las condiciones que afectan.

Para Trabajo Social es importante el manejo de la teoría general de sistemas cuyo fin está relacionado con los planteamientos los cuales tienen la pretensión de integrar en una visión conceptual común a las ciencias naturales y sociales; es por ello que la teoría general de sistemas resulta útil en múltiples campos que requieren de una visión integral de la realidad. Desde allí se han elaborado comprensiones en campos que van desde la informática, pasando por la ecología hasta la sociedad.

En Bertalanffy también aparece el concepto de totalidad, que indica que un cambio producido en alguna de las unidades del sistema, probablemente causará cambios en otras de las partes. Éstos podrían generar el desgaste o desintegración del sistema (entropía), o su equilibrio (homeostasis), producto de su adaptación al entorno. En relación con lo último, la Teoría de Sistemas permite analizar la familia de manera integral, facilitando a ésta la inclusión dentro del sistema social, teniendo en cuenta que con la llegada de un hijo autista se modifica la dinámica familiar, es decir, los roles y funciones que se viven al interior del hogar toman diferentes posiciones, dado que el niño autista requiere mayor atención por parte de sus familiares que un niño normal.

El profesional de Trabajo Social está capacitado para hacer diagnósticos con la población autista y de tratamiento involucrando a la familia del niño, el Trabajador Social trabaja con el sistema familiar porque su formación académica es la más apropiada, ya que es un dinamizador de procesos y situaciones familiares; a su vez desde la observación proporciona elementos fundamentales para identificar la dinámica familiar, con atención especial a los métodos de interacción entre los miembros de la estructura familiar; es por ello que para el presente estudio y para Trabajo Social es relevante emplear la

Teoría General de Sistemas, teniendo en cuenta que la familia del niño debe ser mirada como un subsistema que pertenece a un suprasistema como es la sociedad.

Para entender un sistema es necesario estudiar su complejidad, para ello es preciso considerarlo a través de sus componentes, en este caso las instituciones; si bien no son los únicos actores que tienen que ver con el desarrollo del niño autista, son quienes moldean la estructura; de esta forma, la familia como actor principal, debe complementar la estructura propuesta por la institución; las instituciones están integradas por individuos o grupos que responden a una determinada estructura y funciones, ellas están dentro de un sistema que les permite o limita posibilidades para el cumplimiento de sus objetivos, por lo tanto una institución no puede ser descrita únicamente por su estructura interna, sino también por las interacciones que sostiene con otras instituciones.

Como es bien sabido la Psicología es la disciplina que más ampliamente ha trabajado el tema del autismo, es por ello que para ésta resulta útil la Teoría General de Sistemas en la medida que se puede mirar el trastorno desde aspectos tales como: la comunicación, el comportamiento y la socialización, dado que la Teoría General de Sistemas como herramienta investigativa le puede aportar la unicidad a la disciplina, debido a su estructura la cual busca mirar cada una de las partes por separado para luego comprender la sumatoria de esos todos, en este caso sería observar al niño con trastorno autista y a cada uno de sus familiares, sin dejar de lado el entorno que lo rodea.

Desde el punto de vista, de la Psicología: "El autismo es un trastorno de la intercomunicación que se crea en los primeros treinta meses de la vida que da lugar a un deterioro del desarrollo emocional y cognitivo. Los niños autistas presentan una forma especial de conducta con las cosas y las personas. Viven en su propio mundo lleno de sensaciones que ellos mismos se auto-estimulan, provocándolas con sus movimientos estereotipados o buscando encontrarlas

en los objetos o en el contacto con las personas”³⁶; con referencia a lo anterior, se puede notar que la Psicología tiene conceptos estructurados que aportan valiosa información para la presente investigación, debido a que proporciona conocimiento acerca de un tema en especial, para este caso trastorno autista. Precizando de una vez, es coherente decir que la Teoría General de Sistemas tiene una similitud con el tratamiento que la Psicología le da al trastorno autista, en la medida que el todo es la suma de las partes.

³⁶ NOVELLAS VILOCA Llúcia. El Niño Autista: detención, evolución y tratamiento. Editorial Ceac, S.A. Infancia y desarrollo especial. Barcelona España. 2003. p. 15.

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 ENFOQUE

La presente investigación se propone desde el enfoque cualitativo: “a veces referido como investigación naturalista, fenomenológica, interpretativa o etnográfica, es una especie de “paraguas” en el cual se incluye una variedad de concepciones y visiones”³⁷, la investigación cualitativa hace posible tener una aproximación a una situación determinada para explorarla, descubrirla y comprenderla, donde no solo se busca explicar un fenómeno sino llegar a comprenderlo; se basa en unos métodos de recolección, pero no se utiliza la medición numérica, tiene algunas características entre ellas se pueden mencionar algunas: hace énfasis en los diferentes hechos que permean una sociedad desde una mirada histórica, constructiva mediante la cual, se ven reflejados los fenómenos sociales leídos desde la realidad; se parte de lo particular para llegar a lo general, de esta manera se observa detenidamente un fenómeno social y se interactúa con los actores analizando las características del fenómeno, es decir, que involucra tanto al investigador como al investigado; el fin último de la investigación cualitativa es reconstruir las realidades tal como la vivencia los actores involucrados, es decir, se da un mirada al fenómeno de manera integral donde se busca involucrar todas las partes, además, su flexibilidad da cabida a tener un referente contextualizado. Teniendo en cuenta, que la investigación cualitativa proporciona una mirada holística a un determinado fenómeno como es el caso de la presente investigación; vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010; de esta manera se busca tener un acercamiento a esa realidad reflejada en la comunidad autista pero

³⁷ HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto y otros. Metodología de la investigación Editorial McGraw-Hill Interamericana. México 2008. p. 8.

con la participación directa de sus familias, donde se pretende comprender, analizar e interpretar las diferentes acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de la población objeto de la investigación. Hechas las consideraciones anteriores, la investigación cualitativa, permite dentro de la presente investigación realizar un acercamiento con el fin de reconocer la problemática y facilitar estrategias, clarificar y descubrir nuevos aspectos que no se habían contemplado inicialmente, además, de empezar una buena relación con los protagonistas de la investigación, analizar la información obtenida por medio de la observación y entrevistas, para dar un resultado, que posteriormente se utilizara para comprender los procesos que atraviesa la familia con hijos autistas; en este propósito se busca comprender estilos de vida de la familia con niños autistas, los ajustes y conductas adaptativas que se realizan al interior de ella, es aquí donde la investigación cualitativa observara integralmente la familia autista con el fin puesto en la comprensión de toda su estructura, desde sus funciones y roles.

La investigación se apoyará en el paradigma fenomenológico el cual busca comprender e interpretar un fenómeno desde su ambiente natural y parte de lo singular que lleva al investigador a analizar una determinada realidad, que se caracteriza por ser observable y sujeto de análisis; de otro lado el paradigma fenomenológico permite identificar aspectos cotidianos tales como: modos de vivir, actuar, pensar, planear, conocer las intenciones, creencias y motivaciones que los guían; además, pretende generar espacios de diálogo donde éstos representan un acceso a la realidad y nos da un horizonte de reflexión, esto implica la posibilidad de interpretar dicho fenómeno.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, la presente investigación intenta comprender la realidad que atraviesan los niños y niñas autistas de la Fundación Integrar de la ciudad de Medellín, de este modo se busca que las familias de la población objeto se vinculen en los procesos de inclusión social liderados por la Fundación Integrar, es decir, se va a partir de lo particular que

son los niños, para llegar a las familias que son lo general como lo presenta tanto el enfoque cualitativo como el paradigma fenomenológico, de esta manera se pretende interpretar, analizar y entender las diferentes situaciones que viven las familias de los niños autistas para fortalecer el proceso de formación integral liderado por la Fundación. “La fenomenología es un enfoque que se ocupa de la aprehensión intuitiva de esencias inteligibles de la captación de cualidades sensibles al contacto con el exterior”³⁸; es decir, se busca profundizar en las dinámicas familiares de los niños autistas, con el fin de conocer y clarificar áreas de contenido no delimitadas inicialmente, además de aclarar las formas de existencia humana partiendo del ser del hombre en el mundo, permitiendo la aprehensión del otro –sujeto observado- y su contacto con el exterior.

La investigación acción es aquella que: “se encamina hacia la transformación de realidades concretas... se estimula el saber popular vinculándolo al ejercicio investigativo de manera práctica... hace énfasis en la comprensión que, de su realidad social y material, tienen quienes la viven cotidianamente”³⁹; es el propósito de esta investigación vincular a las familias en los programas de formación integral que se llevan cabo en la Fundación Integrar. Con la investigación acción se busca crear condiciones a partir del análisis profundo en el cual los participantes, es decir, las familias con niños con trastorno autista reflexionen para crear y recrear su entorno, partiendo de su experiencia, de su saber, por medio de la colaboración activa que cada uno de los actores ‘las familias’ entrega al investigador lo cual resulta oportuno para ambos ‘investigador e investigado’ ya que se evidencia como por medio de una “indagación autorreflexiva los sujetos descubren, promueven y potencian su capacidad transformadora, reconociendo que la realidad es una totalidad a la

³⁸ GALEANO Eumelia y VÉLEZ Olga. Investigación cualitativa estado del arte. Medellín. 2002. p. 33.

³⁹ *Ibíd.*, p. 43.

vez histórica, cambiante y compleja”⁴⁰ la cual permite una continua búsqueda por fortalecer el desarrollo y mejoramiento de su calidad de vida.

5.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

El diseño metodológico contempla el tipo de estrategia a utilizar durante el desarrollo de la investigación, teniendo en cuenta que: “una estrategia investigativa combina enfoques, produce o recoge información de diversas fuentes y a través de distintos procedimientos, confronta y valida resultados objetivos por diversas vías, produciendo una interpretación del problema particular que investiga y ocupan una posición de puente entre los enfoques y las técnicas de investigación”⁴¹, ahora bien, dentro de las técnicas de recolección de información se trabajará con el estudio de caso: “es una estrategia de descripción, interpretación o evaluación diagnóstica o de intervención. El caso (como unidad de investigación) se estudia en si mismo y en correlación con otro, como acontecimiento significativo de una dinámica específica del hombre y de su grupo en su marco sociocultural y particular.”⁴² Es evidente entonces, que el caso en que se centra este estudio es una situación que involucra no solo a la población objeto de estudio sino que requiere ser mirado desde el contexto en que se desarrolla, teniendo en cuenta que la familia no se puede mirar de manera aislada sino en conjunto.

La entrevista semiestructurada será el instrumento de recolección a utilizar la cual se basa: “en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la

⁴⁰ GARCÍA CHACÓN Beatriz E. GONZÁLES ZABALA Sandra P. QUIROZ TRUJILLO Andrea. VELÁSQUEZ VELÁSQUEZ Ángela. Técnicas Interactivas para la Investigación Social Cualitativa. Medellín. 2002. p. 67.

⁴¹ *Ibíd.*, p.18

⁴² GALEANO Eumelia y VÉLEZ Olga. Investigación cualitativa estado del arte. Medellín. 2002. p. 19.

libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas)”⁴³; como se puede notar este tipo de entrevista ofrece unas ventajas que para esta investigación son de relevancia, puesto que debido a su flexibilidad se puede llegar a obtener datos adicionales que posteriormente podrán ser utilizados para el análisis de la información y al mismo tiempo construir significados con respecto al tema investigado.

Se considera la entrevista semiestructurada como una de las técnicas más apropiada para la recolección de información, entendida esta como: “interacción comunicativa, organizada y desarrollada de forma deliberada entre dos personas que desempeñan unos roles diferenciados, entrevistador y entrevistado, con unos objetivos específicos y bajo el control del entrevistador que los gestiona aplicando una serie de principio técnicos”⁴⁴. La elección de dicho instrumento se fundamenta en la intención de tener contacto directo con los sujetos de la investigación, en tanto la búsqueda de comprender la experiencia de los sujetos en su vida cotidiana, a partir de ahí el encuentro con ellos se entiende en la perspectiva metodológica como una reflexión sistemática y permanente alrededor del objeto de estudio. La entrevista semiestructurada permitirá mantener un proceso, no de inferencia si no de comprensión e interpretación en el que se realizará un reconocimiento problemática social: la vinculación de los procesos de inclusión social de niños con trastorno autista.

La entrevista semiestructurada se utiliza para orientar al investigador frente al investigado y permite captar desde los gestos de los participantes hasta el análisis del espacio donde se realiza ésta. Las entrevistas se realizarán de manera colectiva para crear un ambiente favorable para los investigadores y los investigados.

⁴³ HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto y otros. Metodología de la investigación Editorial McGraw-Hill Interamericana. México 2008. p. 597.

⁴⁴ NOGUERA Juan. Técnica de la Entrevista en: Seminario de desarrollo de habilidades directivas. Barcelona. 1998.

La investigación se llevará a cabo en la Fundación Integrar ubicada en el barrio Belén de la ciudad de Medellín y se realizará en el año 2009 y 2010

Para el criterio de la selección de los participantes se va a tener en cuenta los siguientes aspectos: cuatro familias con hijos autistas con edades entre los nueve y los 12 años, que pertenezcan a un programa educativo de la Fundación Integrar desde el año 2008; que las familias vivan en la ciudad de Medellín.

En el momento de la recolección de información (entrevista semiestructurada), se conto con el apoyo de las madres y sus hijos.

6. ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN A PARTIR DE LA ENTREVISTA REALIZADA A LAS FAMILIAS Y A LAS PROFESIONALES PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN INTEGRAR

Leo Kanner, definió al autismo infantil precoz como “un trastorno innato del contacto afectivo”, es decir, una causa o falla biológica constitutiva del niño”⁴⁵, el autismo como trastorno presenta ciertas características que hacen posible su identificación, entre ellas están: el aislamiento del individuo ante cualquier acontecimiento del entorno, el cual muestra algunos rasgos particulares: dificultades para desarrollar relaciones con los demás desde el nacimiento, alteraciones graves del lenguaje, retraso en el lenguaje verbal, lo que lleva a no usar la comunicación de la palabra.

Dadas las condiciones que anteceden, el trastorno autista observado en los niños vinculados a los programas de la Fundación Integrar, se pudo evidenciar el apoyo constante que éstos reciben por parte de sus familias en los diferentes procesos de desarrollo en los cuales se ven inmersos. Resulta oportuno mencionar que, en el trabajo de campo realizado con las familias participantes en la presente investigación es notable que los padres de los niños son en su mayoría profesionales, pertenecen a los estratos socio-económicos 3 y 4; y la tipología familiar predominante es la nuclear.

6.1 FAMILIA

Teniendo en cuenta que la familia es la célula principal de la sociedad, para efectos de la presente investigación se tendrá en cuenta este aspecto, dado que, es allí en el núcleo familiar donde se forma la personalidad del individuo,

⁴⁵ CAMPOS PAREDES, Carolina. Trastorno del espectro autista. Editorial el manual moderno. Mexico.2007. p. 4.

es por ello que después de la observación y el contacto con las familias se puede decir que:

La dinámica familiar varía a partir del diagnóstico inicial de trastorno autista;

“Primero el hecho de tener que organizar unas rutinas muy precisas muy específicas eso nos causo muchas molestias porque nosotros éramos de los que vivíamos del azar, de la improvisación, entonces lo primero que hay que aprender es a vivir según una planeación estricta porque eso tranquiliza mucho más a los niños, saber como se va a desenvolver el día a día, tener una rutina muy precisa preestablecida con unos horarios predeterminados eso es básicamente lo que nos cambio, esto de hacer anticipaciones todo el tiempo, fue muy duro para nosotros, por nuestro estilo de vida, pero ya nos adaptamos a eso, pero eso fue lo más duro”⁴⁶.

En términos generales la dinámica familiar presenta cambios, debido a que surgen nuevos compromisos frente al diagnóstico dado al niño con trastorno autista, es decir, aparecen otras actividades en el hogar tales como: la rutina familiar en cuanto a horarios de alimentación, salidas recreativas, éstas deben ser planeadas con anticipación porque el trabajo realizado con los niños autistas no debe ser improvisado; asistir a los programas presentados en la Fundación; de otro lado para algunas madres la situación les ha cambiado al punto que han debido abandonar su empleo para dedicarse de lleno al cuidado de su hijo con trastorno autista.

La mayoría de las familias están comprometidas con los procesos de desarrollo del niño autista:

“El compromiso es total, tanto de los padres como de las hermanas, todos desde el momento que supimos que el niño tenía esta discapacidad hemos estado pendientes del proceso. Lo primero que empezamos fue a estar aquí en Fundación con él a traerlo a todas las cosas que nos programan acá, a todos los talleres, ah, todas las cosas y en la casa el compromiso, pues todo el mundo esta pendiente de las necesidades de Alejandro”⁴⁷.

⁴⁶ ENTREVISTA con Patricia Pulgarín Duque, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 13 de mayo de 2010.

⁴⁷ ENTREVISTA con María Elena Arias Pérez, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 12 de mayo de 2010.

Otro aspecto que fortalece la dinámica familiar es la comunicación, dentro de los hallazgos en esta investigación se puede mencionar que el diálogo es la base fundamental para comprender al niño con trastorno autista, teniendo en cuenta que las visuales son el medio de comunicación más apropiado para darse a entender y comprender el estado de ánimo del niño, éstas visuales se convierten en una herramienta vital donde tiene una doble funcionalidad, dado que, trasmite conocimiento al niño y al mismo tiempo permite que ellos expresen sus emociones, tanto en el hogar como fuera de él,

“precisamente fue el lunes fue muy interesante porque, aunque hablamos de las visuales que es como de lo que estamos hablando desde que llegamos, pero ya es visuales a otro nivel que para niños que ya están más grandes, los niños que ya leen inclusive nos dieron un ejemplo de niños que ya están en bachillerato como utilizan su visual sin necesidad que sea un dibujo”⁴⁸

Es evidente entonces, que las funciones familiares son una parte importante en la interacción con el niño con trastorno autista porque se hace necesario que cada uno de los miembros de la estructura familiar asuman nuevas responsabilidades frente a esta situación para la cual no estaban preparados; ahora bien en lo encontrado con las familias participantes se puede decir que:

“En este proceso todos estamos involucrados, tanto los hermanos como los papás estamos muy involucrados con él, estar pendientes de él, de sus tareas, de las cosas que tiene para hacer, entonces de todas maneras, es lo que te digo es como tratar de hacer la vida lo más normal posible, nosotros tratamos es como que sea una rutina, como si fuera un niño común y corriente”⁴⁹.

Para hablar de funciones es indispensable hablar de roles, donde cada uno los miembros de la familia con la llegada del niño autista, asumen nuevos roles como por ejemplo: los padres se convierten en estudiosos del tema del autismo; de otro lado los hijos mayores tienen la responsabilidad de cuidar y proteger a su hermano con trastorno autista, esto evidencia que cada uno de

⁴⁸ ENTREVISTA con Lina María Cadavid, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 13 de mayo de 2010.

⁴⁹ ENTREVISTA con María Elena Arias Pérez, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 12 de mayo de 2010.

los integrantes del hogar se ve comprometido con el proceso de desarrollo del niño autista. Aunque en algunos casos como el de la siguiente participante solo a ella le corresponde asumir todo el trabajo que demanda su hijo autista:

"Yo me encargo del niño, de todas las actividades, a mi organizan el horario en la universidad de tal manera que yo pueda estar con él cuando llega del colegio, él sale muy temprano en la mañana y cuando regresa yo estoy ahí en la casa para apoyarlo, para traerlo a terapia"⁵⁰.

Todo lo anterior deja vislumbrar que la familia es un espacio donde se recrean los mejores momentos de la vida de un individuo, pero también puede darse el caso de experimentar las peores situaciones, lo cual lleva en muchas circunstancias a desviar el curso normal de cada persona; sea esta la oportunidad para enfatizar que si existe un ambiente favorable dentro de la familia del niño con trastorno autista su desarrollo integral va a trascender tanto a nivel personal como social, que es a lo que apunta esta investigación.

6.2 INCLUSIÓN SOCIAL.

Ser incluido es enfatizar la igualdad por encima de la discapacidad, aunque una parte importante del cerebro se vea comprometida, la capacidad que tienen los niños con trastorno autista de aprender no será un impedimento para su buen desempeño en el momento de realizar diferentes tareas. Mirado de esta manera y según lo expresado por los familiares de los niños participantes de la presente investigación se puede deducir que:

Los cuatro niños que han participado son de alto funcionamiento, es decir, que poseen mayores herramientas tales como: que se pueden comunicar verbalmente; su estado anímico no es tan agresivo porque sus niveles de autismo se han canalizado hacia una mejor postura frente a su situación de

⁵⁰ ENTREVISTA con Patricia Pulgarín Duque, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 13 de mayo de 2010.

trastorno, e incluso se reconocen como autistas; su integración social se da de forma natural porque han asumido las normas y reglas como cualquier niño normal, es por ello que estos niños pasan en la mayoría de sus actividades desapercibidos; además ellos empiezan a ser más independientes al familiarizarse con un cronograma de actividades ya establecido, sin dejar de lado que ya no asisten con tanta regularidad a la Fundación Integrar.

La interacción social en los niños autistas tiene una particularidad y es que éstos pueden participar de algunas actividades con otros pares de su misma edad pero el contacto con ellos es momentáneo, pronto se dispersan, dado que no están acostumbrados a interactuar por largos periodos de tiempo. Ahora bien, caso contrario ocurre con los niños de severo y medio funcionamiento, los cuales se caracterizan por tener juegos repetitivos y un aislamiento total de los demás.

“solo cuando tú hablas mucho tiempo con él te das cuenta como de la patología, por ahora él se integra, juega en la calle con los niños, si puede que el cometa ciertas indiscreciones por el hecho que no maneje a nivel pragmático las reglas sociales pero a él lo aceptan y él participa de los juegos en tanto él maneje las reglas, y yo veo que hay como en los niños cuando empiezan a darse cuenta están es como fortaleciéndole esa parte, ayudándole a que, y claro no falta como el bromista pesado el que le hace malas pasadas y malos jugadas pero bueno, pero por ahora no noto yo que sea excluido de actividades de juego o otras cosas por el hecho de su patología no”⁵¹.

El grupo social y familiar del niño con trastorno autista influye en el desarrollo integral de éstos:

“ya a los dos años, empieza el rechazo de las mismas amistades y la mismos familiares de visita por que el muchachito no se queda quieto, porque de hecho hacen cosas como para organizar como sus cositas, entonces yo veía como eso y una amiga me hablo de un curso en Comfama aprendiendo a jugar con papá y mamá y yo allá desde el primer día me di cuenta... ya ahora en la edad de él es muy difícil porque él quiere buscar su propia identidad, porque ellos viven una vida normal de un muchacho de 12 años y entonces él ya no tolera, el fue criado con amiguitos desde chiquito siempre la parte social se le reforzó y él aprendió muy bien y hoy en día él quiere estar solo no porque él

⁵¹ ENTREVISTA con Patricia Pulgarín Duque, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 13 de mayo de 2010.

*quiere si no que los demás son muy crueles con muchas cosas que él hace o dice entonces eso a uno le preocupa*⁵².

La discriminación en niños con trastorno autista se evidencia en el desconocimiento que se tiene de este trastorno, en la poca información que la sociedad tiene de ella, es tal el desconocimiento que la población fácilmente los confunde e incluso los tilda de retrasados mentales, bobos, locos, malcriados y un sin número de apelativos nefastos para ellos.

*“Mateo tenía dos años, yo empecé a tocar puertas desde que él tenía un año, pero las EPS son totalmente ignorantes y nulas en eso, entonces me decían no, no lléveselo que él no se deja ni vestir, porque ellos no soportan el contacto de otros que no conozcan*⁵³

La sociedad es ajena al trastorno autista, este no es un tema conocido. Solo es reconocido por aquellos que lo padecen, es decir, padres, hermanos, familiares y hasta amigos muy allegados a la estructura familiar.

*“hay un gran desconocimiento y pues creo que la mayor parte de la labor de uno como familia es hacer visible el autismo, porque en la medida en que la gente conozca más puede aceptar más a nuestros hijos. Los niños pasan por mal educados, groseros a veces, malcriados pero eso se supera o cuando la condición es demasiado estresante uno le explica a la gente, no es que mire no es que él quiera hacer esto si no que le pasa esto*⁵⁴.

De igual manera ocurre que la poca información que posee las personas de este trastorno ocasiona mitos y mentiras alrededor del autismo, es decir, se convierte en información errada por parte de la sociedad al definir y encasillarlos con unas características incorrectas. Es importante rescatar que para la población con trastorno autista existen unos derechos que no deben ni pueden ser violados entre ellos tenemos: utilizar y aprovechar de los servicios y actividades puestos a disposición de la comunidad, tener acceso a la cultura, la

⁵² ENTREVISTA con Adriana Lucia López Gallego, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 15 de mayo de 2010.

⁵³ *Ibíd.*,

⁵⁴ ENTREVISTA con Patricia Pulgarín Duque, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 13 de mayo de 2010.

salud, la educación, tener distracciones, tiempo libre, actividades deportivas y sobre todas las cosas que puedan gozar plenamente de todas ellas.

El aspecto económico es otra de las situaciones que estas familias han debido sortear, puesto que a partir del diagnóstico de trastorno autista de su hijo, la economía se ve notablemente afectada porque los gastos se aumentan, los cuidados son más rigurosos, el poder acceder a un lugar especializado para ellos implica no solo un mayor desgaste físico, emocional sino también económico, tanto que algunas familias han tenido que acudir a la tutela para tener el derecho a la salud y a la atención en otros lugares que son importantes para el desarrollo del niño autista; dentro de las familias entrevistadas en su mayoría hay una situación económica estable en cuanto a que tienen empleos estables y pueden suplir las necesidades demandadas; de otro lado cabe mencionar que parte de la inclusión social para estos niños ha de ser el apoyo estatal tanto desde programas específicos para ellos como el soporte económico de los mismos, las madres participantes dan cuenta del incipiente apoyo por parte del Estado.

Aunque hay casos particulares como el siguiente:

“yo quería seguir trabajando con lo que yo había estudiado o en lo que yo había trabajado pero es todo el día, salir desde las cinco de la mañana y llegas a las nueve de la noche porque no tenés horario, entonces yo no podía elegir eso a yo trabajar con Mateo, se ha ganado más estando con Mateo que han faltado cosas materiales, que de pronto lujos o cosas pues ostentosas que uno ganando dinero de pronto se las puede dar más fácil pero no, me parece más importante estar al cuidado de él o sea como va a estar él frente a los demás”⁵⁵.

Situaciones como la anterior dan cuenta de lo complicado que ha sido para las familias hacer frente al trastorno autista, pero al mismo tiempo deja una gran enseñanza el hecho de que esta madre participe de todos esos momentos con su hijo lo cual para ella es mucho mejor que tener una solvencia económica.

⁵⁵ ENTREVISTA con Adriana Lucia López Gallego, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 15 de mayo de 2010.

6.3 NIÑO CON TRASTORNO AUTISTA Y SU ENTORNO

Como ya se ha mencionado el autismo es un trastorno que cuando se diagnóstica genera cierto tipo de reacciones, cambios, transformaciones al interior de la familia, prueba de ello son los nuevos roles asumidos por los miembros de la misma; pero un aspecto no menos importante es lo relacionado con el entorno que rodea a estos niños, resulta oportuno entonces mirar que opinan las participantes de esta investigación, algunos pasan desapercibidos por su alto funcionamiento y su comportamiento se ha ido elaborando a medida que pasa el tiempo:

“Tal vez excesivamente cariñoso, eso, pero hasta ahora no se le nota mucho entre sus pares, solo cuando entran a jugar me entiende que a veces él no maneja bien las reglas, superó totalmente la agresividad, entramos a intervenir en eso y bajo ciertos patrones y ciertas reglas y se supera pues eso claro que es duro, yo lo tengo como en la memoria lejana, pero eso fue muy duro, el hecho que le causaba estrés lugares como el metro por ejemplo, o lugares demasiado concurridos pero ya no, en la medida en que tu vas exponiendo al niño poco a poco a esos ambientes el va tolerando esas dificultades y eso se supera ya no hay problema por eso”⁵⁶

La aceptación social es una de las características primordiales de la inclusión lo cual ayuda a que el proceso de desarrollo de estos niños sea normal, a medida que al niño con trastorno autista se le trate como a los otros niños se van a notar los avances en su evolución.

“Eh, o sea, en el sector donde vivo no saben que el niño es autista porque nunca pues yo he hablado de eso, eh, por ejemplo mis amigas saben que el niño tiene una dificultad y que yo lo traigo a cosas acá pero yo nunca he hablado de eso, entonces de todas maneras pues no... nunca, nunca, he, mencionado eso, el niño por ejemplo con otros niños de su entorno pues ahí se relaciona pero se dispersa muy fácil, entonces yo, yo no, no he hablado con ellas de eso. ¿Pero nunca se ha dado por lo mismo, porque el niño es de alta funcionalidad? O sea porque no se ha dado tanto la necesidad, aunque de todas maneras hablando con Ana Beatriz ella me dijo de que si es bueno que yo hable eso de que yo exteriorice eso, pero no, no he sentido la necesidad... de cómo te digo ellas saben que el niño viene a terapias acá, viene... pero nunca ellas me han dicho y nunca yo le he dicho nada. ¿Nunca ha sentido esa

⁵⁶ ENTREVISTA con Patricia Pulgarín Duque, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 13 de mayo de 2010.

*discriminación por parte de ellas ni de los niños? No, nunca, es que como te digo, o sea, como el niño es tan funcional, ¿sabes! Que podría pasar desapercibido en muchos aspectos*⁵⁷.

Pero para otros niños la situación de aceptación no es tan buena, dado que se presentan algunas dificultades en la interacción con las otras personas y en otros lugares, es por ello que la aceptación por parte de los que lo rodean es primordial para que sean efectivos los diferentes procesos de desarrollo que desde las Instituciones se lideran, de esta manera se puedan lograr los objetivos planteados. Hecha la observación anterior, es pertinente hablar acerca del estrés que genera en los padres la no aceptación de su hijo autista.

*“Mateo en este momento esta muy solo en el colegio, no tiene amigos no tiene a nadie, y yo estaba desde por la mañana, desde las 5:30 me fui, me vendría a ver con él si fuera al taller por ahí a las siete de la noche ya Mateo estaba casi acostado entonces yo necesito, uno tiene que ser como lógico no, entonces muy bueno el taller y todo, pero más bien me fui para allá y le ayudo hacer las tareas y ahí fue donde él me contó que estaba muy solo muy aburrido por que una amiga lo criticaba y lo callaba cada que ella quería, y al parecer lo critica y o calla cuando esta con el despelote el salón, entonces nadie la oye si no Mateo y el profesor no esta viendo, pero entonces mateo se le embejuco cuando el profesor si estaba, entonces a él lo regañaron y ella quedo como la reina, entonces para mí es un problema que yo tengo que mirar que voy hacer porque el pelaito el día menos pensado le mete su fruncido y entonces de allá me van a llamar a decir este pelaito es un problema tenerlo aquí metido entonces me hace el favor y le busca colegio*⁵⁸

La alteración de la dinámica familiar por la llegada de un niño autista se ve reflejada además en la ansiedad:

*“yo estoy tocando puertas en otros colegios y yo estoy mirando en que parte Mateo va a quedar bien y que Mateo pueda tener el apoyo que le brindan los amigos por que los amigos a ellos también se los tiene que hacer uno, se los tiene que acercar, muchas veces Mateo me dice y yo les hablo y ello se burlan de lo que yo les hablo, entonces mira que eso le parte el alma a una mamá, yo pienso trágame tierra porque esto si la Fundación lo sabe no lo siente como lo siento yo*⁵⁹.

⁵⁷ ENTREVISTA con María Elena Arias Pérez, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 12 de mayo de 2010.

⁵⁸ ENTREVISTA con Adriana Lucia López Gallego, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 15 de mayo de 2010.

⁵⁹ *Ibíd.*,

6.4 APOYO INSTITUCIONAL

El apoyo es una constante que requieren los niños con trastorno autista esta es la función que tanto padres como instituciones deben tener presente para fortalecer y ayudar en el desarrollo de habilidades de los niños, el papel que juega el apoyo institucional es vital para los padres, debido a que por medio de los programas que estos ofrecen se convierten en una guía para padres, hermanos y familiares, pues todo lo que brindan las instituciones son herramientas, insumos que cada familia utiliza en bienestar tanto para estructura familiar como para la sociedad.

“Me ha parecido muy bueno y es un apoyo muy grande porque uno a veces no sabe como reaccionar ante alguna situación, entonces acá están muy pendientes de enseñarle a uno... maneje esto de cierta forma, ah, funcione con visuales, que los niños son muy visuales, es un apoyo muy grande, eh, en el Colegio, porque ellos están pendientes de todas maneras de estar visitando los Colegios e informales a la profesoras porque recuerden que muchas profesoras no tienen idea de esto”⁶⁰.

Teniendo en cuenta que los niños participantes de la presente investigación están vinculados a la Fundación Integrar, quien lidera programas para esta población, cabe agregar que los padres reconocen la labor de esta en el desarrollo integral de su hijos con trastorno autista, sin dejar a un lado que en ocasiones se quedan cortos, es por ello que los padres se convierten en investigadores por que les inquieta el futuro de sus hijos, pero de igual manera sienten que deben comprometerse con las actividades de los programas ofrecidos, para que los niños con trastorno autista alcancen el desarrollo deseado.

Una de las madres expresa durante la entrevista lo que piensa acerca de los programas de la Fundación:

⁶⁰ ENTREVISTA con María Elena Arias Pérez, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 12 de mayo de 2010.

“Si, porque prácticamente a todo lo que le plantean a uno acá hay que asistir, porque de todas maneras es una ayuda y eso es lo que necesitamos nosotros apoyo, cosas que nos enseñen a manejarlo pues con esta discapacidad”⁶¹.

En cuanto al desarrollo de habilidades la mayoría de las participantes expresan que el estar vinculados a la Fundación ha sido una muy buena oportunidad para sus hijos, dado que las actividades desarrolladas allí han redundado en grandes beneficios para la evolución de sus hijos, además para que los familiares estén más enterados del trastorno y al mismo tiempo puedan participar activamente en el desarrollo de las mismas habilidades; un caso puntual es lo relacionado con las visuales, debido a que éstas ayudan a fortalecer de manera integral el desarrollo del niño autista.

El apoyo institucional consiste en brindar a padres y niños herramientas emocionales, socio afectivas, terapéuticas, diálogo y formación integral; que le permitan fortalecer las habilidades y potencialidades que tienen como familia y como sujetos para generar vínculos orientados a la consecución del objetivo, en este caso que el niño con trastorno autista pueda ser incluido socialmente. La institución encargada de apoyar el proceso de las familias con trastorno autista pertenecientes a la presente investigación es la Fundación Integrar, esta presta una serie de programas para la población en situación de discapacidad, pero se especializa en autismo, estos programas que adelanta son el soporte para los padres de familia, debido a que los profesionales por medio de estos le informan de todo el proceso que su hijo debe realizar dentro de la institución y a su vez forma a la familia para que ellos se empoderen de los procesos de su hijo al interior de la Fundación y por fuera de ella.

En este orden de ideas, encontramos que la Fundación Integrar viene desarrollando programas para personas con trastorno autista, los cuales facilitan el desarrollo de habilidades y potencialidades para generar inclusión social, entre ellos encontramos: Evaluación Transdisciplinaria, Crianza Efectiva

⁶¹ ENTREVISTA con María Elena Arias Pérez, madre de un niño con trastorno autista, Medellín 12 de mayo de 2010.

en el Hogar, Apoyo a la Inclusión Educativa, Servicios de Formación y Capacitación, Habilitación Integral, Aprendamos, Aula de preparación a la escolaridad, Intervención Inicial.

Según lo expresado por las profesionales entrevistadas se evidencia que la Fundación Integar lidera unos programas orientados al mejoramiento de la calidad de vida de la población autista, debido a que dentro de sus programas se forma integralmente, vinculando a las familias para que se apropien y sean corresponsables del proceso de su hijo con trastorno autista y trascienda a los diferentes entornos en los que se desenvuelven. Es importante aclarar que para que los programas logren su objetivo y el niño con autismo pueda desarrollar sus habilidades y tener un alto nivel de funcionalidad, se hace necesario que las familias se empoderen, es decir, debe haber un acompañamiento constante y apropiación de cada programa para que adquiera destrezas para solucionar problemas, confianza y participar de todo el proceso de desarrollo. En lo que respecta con los programas liderados por Fundación Integar, se ofrecen unos especiales para padres y niños con trastorno autista:

6.4.1 Evaluación Transdisciplinaria: es un proceso en el que participa el equipo de profesionales relacionados con áreas sociales, de la salud y la educación para explicar los comportamientos que preocupan a los padres con referencia a la situación de discapacidad de su hijo.

“el objetivo nos interesa a todos y cada quien aporta a ese objetivo pero a demás trabajo con los otros profesionales con esa mirada conjunta donde cada quien aporta pero integralmente, interrelaciona conocimientos, comparten información reconoce las miradas de cada parte para aporta para continuar el proceso el trabajo interdisciplinario”⁶².

Después de las consideraciones anteriores, es pertinente mencionar que la Fundación posee una mirada más amplia de ese trabajo interdisciplinario, el cual agrupa desde la transdisciplinariedad, al realizar un trabajo integral donde

⁶² ENTREVISTA con Ana Beatriz Ramírez, Trabajadora Social de la Fundación Integar, Medellín 21 de abril de 2010.

cada profesional se apropia del aporte de otras disciplinas para enlazarla con la suya y trabajar en el proceso de desarrollo, buscando el bienestar integral de la persona en situación de discapacidad.

6.4.2 Apoyo a la Inclusión Educativa: consiste en proporcionarle al niño, con discapacidad intelectual y autismo, las herramientas necesarias para desempeñarse en el área educativa desde básica primaria hasta un nivel superior, a su vez este apoyo sirve a padres, docentes y directivos porque contribuye a fortalecer la formación previa que han tenido acerca de la discapacidad.

“la idea es empoderar las familias con herramientas para saber qué hacer en su casa, en la comunidad si, incluso en la institución educativa... muchas mamás que dicen umm..., yo ya me siento una maestra de apoyo porque tienen todas las herramientas para decirle al profesor vea lo que paso es que usted le falto adecuar acá...”⁶³

Apoyo a la Inclusión Educativa pretende que las familias no sobreprotejan a sus hijos y permitan que otros miembros de la familia aprendan a manejar cualquier tipo de situación que se pueda presentar con el niño autista, además que el niño realice actividades por sí solo, y pueda tener un poco de independencia, con este programa se busca además generar en los colegios transformación al implementar en las aulas de clase herramientas visuales para los niños con trastorno autista y de este modo lograr una mayor comprensión de los mismos; siempre se esta en la búsqueda de una atención integral, la cual se traduce en tener derecho a la igualdad.

6.4.3 Habilitación Integral: este programa ha sido creado para personas con discapacidad intelectual o autismo que demandan de mayores respaldos y ambientes altamente estructurados, este a su vez busca desarrollar y fortalecer aquellas destrezas que posee la población en situación de discapacidad para que sean personas incluidas socialmente y con pleno ejercicio de sus derechos.

⁶³ ENTREVISTA con Liliana Colorado, Maestra de Apoyo de la Fundación Integrar, Medellín 21 de abril de 2010.

“se pretende es que el papá se empodere a veces se les va al mano y lo que terminan es haciendo prácticamente todo por los muchachos la idea era que ellos fueran cada vez más autónomos, como en su auto-cuidado, en ir a la comunidad, en muchas cosas, fue muy exitoso por que se logro un desarrollo en las habilidades de los muchachos y se concluyo que si son más independientes logran más habilidades sociales, logran más habilidades sociales comunicativas, lograban muchísimas cosas y eso disminuyo un poco más los temores de los papás por que se daban cuenta, ah, es que si es capaz yo pensé que no, entonces se hizo un plan muy bonito con las familias y se logro, tuvo buenos resultados”⁶⁴.

En este programa de habilitación Integral lo que se busca es que el niño, niña y adolescente con trastorno autista demuestre sus habilidades y fortalezas, basándose en la dependencia que ellos mismo expresan y demuestran, es permitir que los padres confíen en sus hijos, apoyen el proceso de aprendizaje que lideran los mismos y posterior a ello se disminuyan los temores que los padres presentan al momento de enfrentar que sus hijos pueden desempeñarse en actividades siendo autónomos. Este programa tiene como objetivo buscar para los jóvenes una vez haya terminado su proceso dentro de la Fundación espacios de práctica y formación laboral para que desempeñen sus habilidades en el ámbito laboral dentro de las empresas y así puedan asumir con éxito su papel como individuos productivos e incluidos.

6.4.4 Aprendamos: está orientado hacia niños, niñas y jóvenes que poseen problemas de aprendizaje déficit de atención e hiperactividad, con este programa se busca que esta población obtenga y desarrolle hábitos, conocimientos y habilidades que les facilite entender sus dificultades y aprendan a comprenderlas; este programa esta diseñado para que tanto hijos como padres se empoderen y extiendan sus conocimientos a los diferentes ámbitos y entornos donde se desenvuelven, además, de permitirle a los padres de familia que conozcan las características presentes en su hijo y posterior a ello ofrecerles estrategias de enseñanza para que puedan ayudar durante el crecimiento de los mismos.

⁶⁴ ENTREVISTA con Marcela Montoya, Psicóloga de la Fundación Integrar, Medellín 26 de abril de 2010.

“...la idea es empoderar las familias con herramientas para saber que hacer en su casa, en la comunidad si, incluso en la institución educativa... pero es eso lo que se pretende empoderar a las familias si, para que ellas puedan hacer un ejercicio con las instituciones educativas para que las instituciones vayan haciendo todo el ejercicio de transformación para que pues obviamente, el muchacho este en el aula y este atendido de forma integral y realmente haya el principio de equidad... porque sin familia no hay trabajo que podamos realizar”⁶⁵.

En la Fundación Integrar, es esencial el apoyo familiar, se ha convertido en una constante el requerir de los padres de familia, más que una ayuda, el empoderamiento desde la intervención inicial, requisito para permanecer en la Fundación, pues es de vital importancia que todos manejen el mismo lenguaje, es decir, que tanto la psicóloga, la trabajadora social, la maestra de apoyo como los padres conozcan del proceso que lleva su hijo y, de este modo, se obtienen avances y progresos significativos.

6.4.5 Aula de preparación a la escolaridad: es un programa diseñado para que niños diagnosticados con trastorno autista adquieran conocimientos acerca del entorno educativo y posteriormente puedan prepararse para la inclusión escolar.

De acuerdo a lo encontrado en las entrevistas este es un proceso bastante complejo porque depende del grado de autismo que presente un niño, entonces la Fundación realiza una serie de evaluaciones que confirmen si el niño puede lograr incluirse educativamente utilizando la autonomía como medio para que el niño adquiera destrezas para desempeñarse por el mismo; ya se ha expresado anteriormente, es un proceso constante entre padres e hijos, un acompañamiento donde cada uno está aprendiendo y aportando al proceso de desarrollo de habilidades para que el proceso sea continuo.

“la autonomía es la que te va generando mayor preparación en diferentes espacios, entonces es, arrancamos desde la autonomía personal, si, todo lo que tiene que ver con su auto-cuidado, luego la participación en el hogar entonces actividades de colaboración en el hogar, que no es y la

⁶⁵ ENTREVISTA con Liliana Colorado, Maestra de Apoyo de la Fundación Integrar, Medellín 21 de abril de 2010.

participación en el hogar no es solo actividades de colaboración si no que incluyen en el aporte tuyo frente a la solución de problemas y conflictos del hogar, cierto, todo lo que se tiene en cuenta, como te permitimos que elijas, cierto, como te damos alternativas para que elijas, luego como le genero yo los espacios y las herramientas para que usted salga allá afuera⁶⁶.

La autonomía es la base para proporcionarle al niño autista elementos que le permitan incluirse educativamente y por ende en el medio social, debido a que uno de los elementos es aprender a comunicarse e interactuar con otros, lo que le va a permitir trabajar en grupo, que el grupo de pares los reconozca como sujetos no como autistas y los haga partícipes de la vida social.

6.4.6 Intervención Inicial: se dirige a padres que recientemente recibieron el diagnóstico de autismo o discapacidad intelectual, con el fin de formarlos en habilidades de crianza, manejo de apoyos que su hijo necesita para desarrollarse.

“la tendencia de las familias es a protegerlos y a pues anticipar las necesidades de los muchachos y a no permitir que ellos hagan cosas por ellos mismos, entonces siempre la mamá va a estar haciendo, el papá va a estar haciendo, los hermanos van a estar haciendo por él, y él nunca va a aprender la habilidad de hacerlo él solo, pues que necesidad va a tener, la ausencia de no generarle esa necesidad entonces lo que ocasiona es eso, entonces nosotros lo que pretendemos desde el programa es ir a romper como esas cosas⁶⁷”

En la Fundación hay un aprendizaje continuo, de nunca acabar, es de suma importancia el apoyo de la familia para el proceso debido a que ella es la encargada de fortalecer lo aprendido en la Fundación, además de acrecentar los aprendizajes obtenidos.

“el papel de la familias es uno de los principios acá es el empoderamiento familiar o sea un muchacho sin familia no podría hacer el proceso,, se manejan grupales donde vienen los papás y los niños y todos se quedan durante toda la sesión trabajando con ellos, aprendiendo como se trabaja con ellos, eh, porque el terapeuta no puede estar todo el tiempo con ellos y

⁶⁶ ENTREVISTA con Liliana Colorado, Maestra de Apoyo de la Fundación Integrar, Medellín 21 de abril de 2010.

⁶⁷ *Ibíd.*,

ellos tienen una y mil situaciones que ellos tienen que aprender a enfrentar entonces en la medida en que los papás aprenden se vuelven multiplicadores a la familia, amigos, a los colegios, a todo el tenga relación con estos muchachos⁶⁸.

La intervención inicial permite a los padres ser expertos en la discapacidad de sus hijos, en las habilidades que pueden desarrollar, y las potencialidades que deben ser aprovechadas para el mejoramiento continuo de la calidad de vida del niño y el grupo familiar, además de transformar su hogar, multiplicar su aprendizaje con las demás personas que rodean al niño con trastorno autista.

6.4.7 Trabajo interdisciplinario: es aquel donde cada profesional aporta desde su disciplina en el proceso con el niño autista, en la Fundación se evidencia este trabajo pero con una mirada conjunta, donde los profesionales se encargan de transversalizar la información que cada uno de ellos conoce del proceso de un niño, entendiendo así la apropiación y el manejo de información en pro del desarrollo del niño con trastorno autista, donde los profesionales hablan el mismo lenguaje frente a un cuadro clínico, sin dividir la información de cada disciplina si no enlazándola y conectándola para trabajar desde una mirada integral que permita obtener el bienestar integral del niño y su familia.

6.4.8 Desarrollo de habilidades: la Fundación se encarga de evaluar al niño, emitiendo un diagnóstico en el cual se evidencia el nivel de autismo que posee este, a partir de ahí se revisa en cual de los programas puede ingresar el niño, cual es su mayor dificultad y se empieza a trabajar en ella, sin dejar a un lado las demás dificultades que pueden ser mejoradas y no son tan severas. Los niños con autismo presentan unas características comunes pero no todas las presentan en el mismo grado de severidad: problemas en la comunicación, en la interacción y la flexibilidad del pensamiento; los profesionales que se encargan de este proceso, de desarrollar las habilidades en el niño autista, buscan disminuir las dificultades, proporcionando ejercicios que permitan que el

⁶⁸ ENTREVISTA con Marcela Montoya, Psicóloga de la Fundación Integrar, Medellín 26 de abril de 2010.

niño comprenda y aprenda hacer lo que es capaz, los profesionales no se limitan a desarrollar la dificultad más evidente, priorizan y se encargan de enfatizar en ella sin dejar a un lado el desarrollo integral, es decir, trabajando en las demás habilidades que también deben ser fortalecidas.

“definimos por ejemplo prioridades si, dentro de esas fortalezas y debilidades encontramos ausentes en comunicación, ausentes en el tema de independencia personal, cierto, de habilidades de auto-cuidado, eh, entonces vamos mirando, cierto, vamos mirando esas habilidades la idea es que todo sea integrado por que no es que cogemos esta habilidad y la desarrollamos y después vamos a la otra no, no, o sea trabajamos con lo que es el desarrollo, el desarrollo se da, no se da aislado primero me nació una mano, luego me nació... no, no, o sea el desarrollo se da completo integral entonces tratamos de que se trabaje desde áreas integrales entonces, eh, planeamos metas digamos para el trabajo de comunicación, cierto, que es fundamental porque en la medida en que el chico te puede expresar, en la medida que las necesidades él va a poder, eh, mostrar mayor interacción con el otro y eso le ayuda a tener, a ir evitando muchos problemas de conductas que se van presentando generalmente por ese ausente de comunicación, cierto, que lo que hay que tener en cuenta es que no es que los muchachos no se quieran comunicar si no que no tiene el medio para hacerlo, entonces desde comunicación cual sería la prioridad en comunicación desde la parte de autonomía e independencia”⁶⁹.

Hechas las consideraciones, se puede decir que la Fundación busca que el niño se desarrolle plenamente en armonía, perfeccionando las habilidades que vienen con él para que haga uso de sus habilidades y se incluya en todos los entornos, para que genere confianza, crea en si mismo y tenga bienestar emocional.

Como se ha mencionado con anterioridad la Fundación Integrar ofrece programas para personas en situación de discapacidad intelectual y cognitiva, estos programas abarcan todo lo relacionado con el niño empezando por diagnosticarlo y mirar que habilidades tiene y potencializarlas, hasta hacer acompañamiento en los hogares para transformarlo en espacios adecuados para el niño y la familia; forma a padres y profesores para que adquieran destrezas a la hora de enfrentarse a una situación difícil, solucionar problemas

⁶⁹ ENTREVISTA con Liliana Colorado, Maestra de Apoyo de la Fundación Integrar, Medellín 21 de abril de 2010.

y comunicarse con el niño de la mejor manera para que ambos se entiendan; sus funciones son concretas incluir al niño con discapacidad de forma natural en el entorno que lo rodea, para ello utilizan su estrategia más fuerte, la enseñanza amable para establecer vínculos de corazón a corazón, donde hacen un reconocimiento de la persona en situación de discapacidad como sujeto de deberes y derechos, para lograrlo busca el desarrollo humano de su personal, la eficiencia en los programas y el empoderamiento de la familia.

El apoyo parte desde la familia, esta es la que impulsa en cierta medida el trabajo y los programas liderados por la Fundación. Se muestra a los padres como pueden ser facilitadores de sus hijos, y ayudar en cada ciclo de vida a desempeñar sus habilidades, el acompañamiento se hace hasta que sea necesario, es decir, hasta que la persona se reconozca y tenga alto funcionamiento, para lograr este último la Fundación esta en el proceso de crear un proyecto productivo en el cual el joven una vez haya terminado su proceso de habilitación pueda acceder al área laboral creando su propia empresa donde padres e hijos sean socios y conformen un equipo de trabajo.

En busca de mayor inclusión para las personas en situación de discapacidad la Fundación presenta un montaje escénico, para familias, amigos, instituciones no gubernamentales y todas aquellas personas que no se han acercado al tema, para que visualicen las habilidades y potencialidades que posee una persona con discapacidad y genere una mirada diferente frente al tema, es la mejor oportunidad para acercar a la sociedad y demostrar que el problema está en el poco apoyo que reciben de esta, el problema no está en que la persona con discapacidad no se comunique, si no que utiliza otras formas de comunicación que para el caso de la persona con trastorno autista son visuales y la sociedad no las comprende de ese modo porque desconoce totalmente este trastorno y todo lo que conlleva tenerlo.

7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La Fundación Integrar ubicada en el barrio Belén de la ciudad de Medellín es la Institución que apoya la presente investigación: vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010. La Fundación Integrar fue fundada hace veinte años con el propósito de brindar ayuda a personas con discapacidad cognitiva e intelectual y nace como una asociación de padres, aunque en sus inicios encontraron que los niños con discapacidad estaban estigmatizados por el mismo sistema social; pero la Fundación ha sabido tomar esta situación para crecer y de esa manera hoy se consolida como una de las Instituciones a nivel Nacional con mayor capacidad para trabajar con la población en situación de discapacidad, dado que su metodología esta basada en la enseñanza amable, es decir, de corazón a corazón; se parte de reconocer que la persona en situación de discapacidad es un sujeto de deberes y derechos que ha de ser tratada con igualdad teniendo en cuenta su discapacidad; aunque para efectos del presente trabajo el interés estará centrado en lo concerniente al trastorno autista. Los diferentes programas que desde la Fundación se manejan tienen que ver especialmente con: apoyo a la inclusión educativa, habilitación integral y aprendamos, programas pensados para tratar de dar una mejor calidad de vida a los niños autistas y a sus familias, donde para las ciencias humanas y sociales es de suma importancia este tipo de programas, debido a que tocan aspectos relacionados con la condición social de los individuos.

7.1 EL AUTISMO COMO FENÓMENO SOCIAL

La presente investigación tiene como paradigma la fenomenología, ésta busca explicar los fenómenos sociales y al mismo tiempo pretende comprenderlos,

teniendo en cuenta que la investigación cualitativa parte de lo particular para llegar a lo general, lo que para efectos de: vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010, se convierte en la posibilidad de analizar un fenómeno el cual es un hecho histórico que describe una realidad extraída de la cotidianidad como lo es el autismo; en ese mismo sentido se le apuesta a comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista. La fenomenología tiene como escenario principal la sociedad y dentro de esta supraestructura está inmersa la estructura familiar, y es allí, donde se evidencia el fenómeno del autismo, teniendo como protagonistas a las familias participantes de esta investigación.

La personalidad del individuo se desarrolla en su propia cotidianidad la cual se direcciona en su actuar frente a diferentes situaciones en un contexto determinado, es decir, que para el niño autista es de suma importancia que la familia de origen sea el espacio donde se profile su identidad, teniendo en cuenta que es allí donde se fortalecen lazos afectivos que de alguna manera son la base para que cada individuo adopte un comportamiento determinado que al mismo tiempo le ayudará a desenvolverse plenamente en medio de un grupo social que le exija mayor compromiso como lo es la escuela o el colegio.

De acuerdo con los razonamientos que se han venido realizando, la población autista no es ajena a esta situación, debido a que para ellos es más complicado establecer relaciones con el otro, esto no quiere decir que no puedan llegar a relacionarse como los demás niños; prueba de ello es lo evidenciado desde las entrevistas realizadas a las familias participantes en esta investigación, uno de los niños que asisten a la Fundación Integrar tiene un estilo de vida casi normal, porque es de alto funcionamiento, esto le ha permitido desarrollar actividades e interactuar con otros niños sin mayores dificultades; el trastorno autista como ya se ha mencionado presenta varios niveles: severo, medio y alto funcionamiento, que para efectos de esta investigación los niños

participantes se encuentran en el nivel de alto funcionamiento, además, pertenecen al programa de apoyo a la inclusión educativa de la Fundación Integrar; siendo este el espacio que ha permitido mayores avances frente a la inclusión social de los niños, porque desde allí se le apuesta a un desarrollo integral, teniendo como herramientas principales la comunicación a través de las visuales, lista de tareas, talleres, terapias, salidas lúdicas, obras de teatro, siendo esta última, quizás la oportunidad más importante que tienen de expresar sus emociones, sentimientos y conocimientos adquiridos durante sus procesos educativos.

7.2 ESTRUCTURA FAMILIAR

Según lo observado, la tipología familiar predominante en las familias participantes de la investigación es la nuclear: “conformada por dos generaciones, padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación”⁷⁰, esto ha facilitado que los niños con trastorno autista crezcan en ambiente adecuado para su desarrollo integral; es oportuno mencionar, que el hecho de nacer en un hogar con un papá y una mamá no garantiza que el niño vaya a tener las posibilidades necesarias para su desarrollo, es entonces puntual mencionar que lo que se necesita es que tanto los padres como el resto del grupo familiar asuman un compromiso de apoyo incondicional frente al trastorno autista. Para esta investigación ha sido satisfactorio encontrar familias comprometidas en los procesos que se llevan a cabo con sus hijos autistas, esto es lo relacionado con la participación en los programas y actividades liderados por la Fundación Integrar. Para mencionar un caso preciso una de las participantes optó por abandonar su proyecto de

⁷⁰ QUINTERO VELÁSQUEZ, Ángela María, Trabajo Social y Procesos Familiares. Editorial Lumen/Hvmanitas. Argentina.1997. p. 19.

vida e iniciar uno nuevo con su hijo, es decir, ella renuncio a su empleo y estudios.

En este mismo orden y dirección, es relevante mencionar que, estas familias han aprendido a convivir con el autismo, significa entonces, resaltar el interés que se ha despertado en las mismas para investigar acerca del trastorno autista, esto las ha llevado a tomar conciencia que en la medida que mas conozcan del tema estarán preparadas para comprender las diferentes conductas y comportamientos inherentes del autismo. En ese mismo sentido, en los hallazgos se puede evidenciar que no todos los padres tienen la misma intención para indagar acerca del asunto, algunos consideran que hay otros métodos para conocerlo; en una de las observaciones en la Fundación uno de los padres muestra inconformidad frente a las estrategias especializadas asumidas por la institucionalidad, argumentando que para su caso el diálogo se ha convertido en la herramienta principal para entender lo que su hijo necesita.

En ese orden de ideas, la comunicación resulta ser un componente primordial dentro de las dinámicas familiares, es por ello que dentro de los resultados de esta investigación se tiene claro que la comunicación con un niño autista es algo fundamental, dado que ellos presentan la particularidad no querer hablar mucho, no mirar a la persona que les habla entre otras actitudes; pero es por eso que desde la parte especializada de la Fundación se han creado herramientas muy útiles para poder ayudar al niño al normal desarrollo de este aspecto, aquí entran a jugar un papel importante las visuales, las cuales se constituyen en una forma de comunicación, a través de dibujos, imágenes, letras y otros.

El tener un hijo autista normalmente ocasiona un impacto que modifica la dinámica familiar y su contexto, empezando porque los padres han de afrontar una situación para la cual no estaban preparados, el trastorno autista trae consigo una serie de complicaciones como lo son; estrés, confusión, frustración y desordenes emocionales, es por ello necesario que todos los miembros de la familia traten de adaptarse a la nueva situación, de esta manera se puede

seguir viviendo una vida normal. Según lo encontrado en la investigación con las familias participantes, es preciso decir que en un principio para todas ellas, el conocer que su hijo tenía el trastorno fue algo complicado, porque de alguna manera vislumbraban que su hijo iba a tener problemas en su desarrollo y esto a su vez genera en la familia el tener que tomar unas precauciones a favor del niño.

La ausencia de interacción es una de las primeras evidencias de que el niño tiene el trastorno autista, según se ha visto por más que los padres deseen intercambiar muestras de afecto con el niño, éste no puede corresponder de manera recíproca debido a que el avance de su trastorno le impide responder al anhelo de sus padres. Cabe anotar que el aspecto físico de los niños con trastorno autista normalmente no se ve afectado, es por ello que esto resulta una ventaja en medio de las otras dificultades propias del trastorno; al mismo tiempo estos niños están dotados de un sin número de habilidades las cuales permiten ser vistos como niños normales. Es evidente que la dinámica familiar se vea trastocada por la llegada de un hijo con trastorno autista, pero los hallazgos de esta investigación dan cuenta que si hay un compromiso conjugado con un apoyo incondicional y constante la vida familiar puede seguir sin alteraciones; con ello se ha podido evidenciar que lo propuesto desde el inicio de la investigación en cuanto a la vinculación de la familia en los procesos de desarrollo integral con los niños autistas demostró que en la medida que el grupo familiar interprete todo lo relacionado con el tema y su tratamiento, se obtienen resultados propicios, los cuales redundan en una mejor calidad de vida para el niño autista.

7.3 INCLUSIÓN SOCIAL

La inclusión de un niño autista está latente desde la perspectiva de acogerse como el ser que habita en él y no en el mundo que está sumergido, se deben tener en cuenta con suma relevancia los derechos de igualdad de tener las

mismas oportunidades de un individuo normal. Teniendo en cuenta que el propósito de esta investigación es precisamente fortalecer la inclusión social en los diferentes ámbitos que rodean al niño autista, para lograrlo es indispensable la participación de todas las esferas de la sociedad, es decir que no solo sea incluido el niño con trastorno autista en el área educacional, sino que por el contrario se sienta incluido de tal manera que llegue a considerarse un ser social.

Cabe agregar que el hecho que un niño con trastorno autista haga parte de una actividad o juego con sus pares no significa ser incluido, porque estos momentos son transitorios y poco ayudan a la inclusión integral del niño autista; ante la situación planteada y dentro los hallazgos obtenidos las familias participantes dan cuenta de las experiencias que a menudo han de enfrentar con respecto a los desplantes o muestras de burla, desprecio y rechazo lo que se traduce en discriminación o exclusión social. Con referencia a lo anterior es pertinente mencionar que para que la inclusión sea una realidad se hace necesaria la vinculación de la familia a los diferentes procesos a los cuales están vinculados los niños autistas, teniendo como referente la Institución y su transdisciplinariedad. Es entonces, comprender las diferentes acciones que la familia en pleno debe realizar, y de esa manera hacer parte de la vinculación e identificación con los procesos no solo educativos sino en términos generales que envuelven al niño autista; con esta investigación se ha logrado dar respuesta a la pregunta de investigación planteada inicialmente.

En relación con esto último, las familias participantes expresan que lo primero que se debe tener en cuenta para que haya una verdadera vinculación e inclusión social en los procesos que desarrollan sus hijos con trastorno autista, es apropiarse de temas relacionados con el trastorno autista, es decir, mientras más conocimiento se tenga del mismo, más capacidad se tiene para identificarse con las diferentes reacciones que son propias del autismo, además, se va a estar preparado para responder a las conductas y

comportamientos de los niños; de esta manera los padres se convierten en un apoyo incondicional para sus hijos.

De acuerdo a los razonamientos que se han venido realizando y teniendo como base un fenómeno social de la magnitud del trastorno autista, el cual ha sido poco explorado desde la profesión de Trabajo Social, sea entonces esta la oportunidad para analizar desde la disciplina un trastorno como lo es el autismo, ya que transforma la dinámica familiar y su vez trastoca a los miembros de ésta, es decir, que los individuos se ven permeados por la llegada de un familiar con autismo; se observa claramente como este tipo de fenómenos le dan la oportunidad a las ciencias sociales de acceder a un campo de acción para lo cual dichos profesionales están dotados con las herramientas necesarias para una posible intervención.

De otro lado resulta pertinente mencionar el papel del Estado y la rama legislativa quienes contemplan la protección hacia la población en situación de discapacidad, por medio de la misma Constitución Política de Colombia y las diferentes leyes expedidas desde diferentes estamentos como la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); los cuales han procurado trabajar por el bienestar y protección de la niñez a nivel mundial; entonces, según lo encontrado en esta investigación se puede decir que la totalidad de las familias participantes desconocen por completo que existan leyes que beneficien a sus hijos autistas, y consideran que por el contrario existe discriminación en las diferentes Instituciones públicas y privadas, especialmente en lo relacionado con el trato y la formación educativa.

En este mismo orden de ideas, es relevante hacer énfasis en el contexto económico, el cual afecta de manera significativa cualquier persona que se encuentre en situación de discapacidad, dado que el tratamiento y manejo de la misma representa altos costos para la familia afectada; prueba de ello es lo encontrado con las familias participantes de la investigación, las cuales

expresan que una de las mayores dificultades que han debido afrontar con respecto al trastorno autista son los altos costos que éste conlleva. El papel del Estado resulta inequitativo al favorecer a otros grupos en condición de discapacidad, lo que no se presenta frente al autismo; por ejemplo: una de las madres entrevistadas manifestó que no hay programas especializados en los cuales sean incluidos éstos niños; no hay instituciones públicas creadas pensando en ellos, sin dejar de lado el área de la salud, que es quizás uno de los aspectos más importantes para que los niños autistas tengan una mejor calidad de vida.

7.4 EL AUTISMO Y EL APOYO INSTITUCIONAL

El autismo es un trastorno que afecta principalmente tres áreas del desarrollo cognitivo ellas son: lo comunicacional, la interacción social y la flexibilidad intelectual, el autismo generalmente aparece a temprana edad y se presenta más en niños que en niñas, ahora bien, desde la mirada de las profesionales de la Fundación Integrar se puede decir que: el autismo no se puede encasillar con cierto tipo de características ni en un cuadro clínico; pero no se puede dejar de lado que el autismo presenta algunas características comunes como por ejemplo; dificultades en la comunicación, la soledad por no poder relacionarse con otros y dificultades en la parte académica, pero resulta paradójico que tienen unas fortalezas particulares, con esto se evidencia que lo sustentado teóricamente es corroborado desde la parte experimental en este caso el trabajo realizado en la Fundación.

Entre los programas liderados por la Fundación las visuales se constituyen en una herramienta fundamental para el trabajo con los niños con trastorno autista, porque les permite comunicarse, desarrollar habilidades de pensamientos como poder recordar más tarde lo que se le enseñó, además de ser un elemento que les ayuda a organizar información en su mente. Según lo

expresado por la psicóloga el autismo tiene unos componentes genéticos y está con la persona desde que nace hasta que muere, aunque con el tiempo pueden mejorar su calidad de vida, ya que, pueden desempeñarse por sus múltiples habilidades, aunque a la hora de relacionarse se presentan las dificultades.

En ese orden de ideas, se puede decir que en la Fundación le apuesta no solo al desarrollo de potencialidades, sino que se trabaja con toda la familia para formar una disciplina que viene siendo una base fundamental para poder tener un estilo de vida según lo expresado por la Trabajadora Social Ana Beatriz Ramírez, en la Fundación deben estar los jóvenes con el apoyo de su familia, al igual que debe existir el compromiso y disposición de hacer parte de los programas.

“Aquí es un requisito fundamental que las familias participen, si hay una familia que no participa el joven no puede estar aquí, porque hemos llegado a la conclusión que nosotras solas no podemos hacer el trabajo, pero después nos responsabilizan del trabajo no hecho, entonces cuando la familia no responde no, la fundación no es lugar donde puedan estar porque aquí trabajamos en equipo con las familias todo el tiempo, todo el tiempo por eso inclusive las madres se vuelven expertísimas en autismo y en todas las prácticas que contribuyen a ese desarrollo”⁷¹.

Una de las características que identifica a la Fundación es la enseñanza amable de corazón a corazón, tiene que ver con el afecto, el cual es fundamental para trabajar cualquier tipo de discapacidad, porque como ya se ha mencionado los niños autistas suelen ser solitarios, no miran a las personas cuando se les habla, entonces si se trabaja desde la afectividad la respuesta de los niños va a ser mucho más positiva, esto les permite descubrir sus potencialidades, que viene siendo una de las apuestas que se hace frente a la discapacidad, es decir, desde la Fundación Integrar. Resulta oportuno mencionar que una de las técnicas que más se utilizan en la Fundación son las visuales que vienen siendo imágenes que describen determinada situación, esto de alguna manera tiene que ver con el afecto, ya que, no solo se usan allí

⁷¹ ENTREVISTA con Ana Beatriz Ramírez, Trabajadora Social de la Fundación Integrar, Medellín 21 de abril de 2010.

sino también en sus hogares, los padres de familia las hacen, es decir, desde esa intención se puede notar que se le impregna un toque de afecto para estos niños que tanto lo necesitan y que esa fórmula trasciende y ha dado notables resultados; los niños autistas se caracterizan además por actos repetitivos, es por ellos que al ver las visuales continuamente van a aprender lo que se les quiere transmitir.

Como puede observarse, el trabajo realizado en la Fundación Integrar se lleva a cabo de manera interdisciplinaria, es decir, que todos los profesionales aportan para lograr el objetivo.

“O sea cruzamos la información y cruzamos la responsabilidad si yo sé algo que es de vital importancia del proceso reúno al equipo y le digo ojo con esto que esta pasando o esto paso y este elemento transversal hay que tener en cuenta o sea nosotras transversalizamos la información, transversalizamos el conocimiento histórico que tenemos, eh, transversalizamos las observaciones que estamos teniendo porque lo que nos interesa es el desarrollo integral”⁷².

De los anteriores planteamientos se infiere que, la psicóloga trabaja con la familia desde el diagnóstico para enfatizar en las habilidades de crianza; la trabajadora social maneja las entrevistas y visitas domiciliarias a las familias; las maestras de apoyo se encargan de la orientación a los procesos con toda la familia. En ese mismo sentido, se puede hablar de los diferentes programas que se brindan desde la Fundación entre ellos están: Evaluación Transdisciplinaria, Crianza Efectiva en el Hogar, Apoyo a la Inclusión Educativa, Servicios de Formación y Capacitación, Habilitación Integral, Aprendamos, Aula de Preparación a la Escolaridad, e Intervención Inicial, todos estos programas son más bien unos servicios que se brindan con la finalidad de ayudar de manera integral tanto al niño autista como a su familia. Algunos de estos van encaminados hacia el desarrollo de conductas, se trabajan con el niño y la familia y otros para el desarrollo de habilidades especiales.

⁷² ENTREVISTA con Ana Beatriz Ramírez, Trabajadora Social de la Fundación Integrar, Medellín 21 de abril de 2010.

En cuanto a las tipologías familiares predominantes en las familias que están vinculadas con la Fundación esta la monoparental con jefatura femenina además se caracteriza por que estas madres en su mayoría son poco apoyadas por sus parejas solo en el aspecto económico, algunos padres aportan una pequeña cantidad de dinero, esto hace que la madre pierda el derecho a ser considerada ante la ley como madre cabeza de familia; también se presenta la tipología nuclear, la cual fue evidenciada en las familias participantes de la investigación, y la tipología familiar extensa.

El apoyo institucional es un trabajo que se hace en conjunto con la familia, ya que esta es la que impulsa en cierta medida el trabajo en programas liderados por la Fundación. Se sensibiliza a los padres de tal manera que ellos puedan asimilar y entender como puede llegar a ser facilitadores de sus hijos, ayudando en cada ciclo de la vida a desempeñar sus habilidades, este acompañamiento se hace hasta que sea necesario. La Fundación está en el proceso de organizar un proyecto productivo, en el cual el joven una vez haya terminado su proceso de habilitación, continúe con su proyecto de vida y de esta manera tener una mayor funcionalidad. En el orden de las ideas anteriores, el proceso de la vinculación de las familias al trabajo institucional debe ser de manera cooperativa, es decir, que haya una corresponsabilidad tanto de la familia del niño, la institución, el sector social y el Estado; así se puede vislumbrar un apoyo integral para la población autista.

De otro lado encontramos como la Fundación ha utilizado de manera asertiva la obras de teatro, donde participan algunos de los niños de la Fundación; ésta se convierte en la mejor oportunidad para acercar a la sociedad al tema de la inclusión social y mostrar como los niños con trastorno autista tienen potencialidades y habilidades para demostrar que el problema no está en ellos, el problema radica en la no aceptación por parte de la sociedad. Es desde esa mirada que se pretende vincular no solo a las familias en los procesos liderados desde la Institucionalidad sino al mismo tiempo involucrar a los sectores sociales con el apoyo económico en estos procesos, además, de que

los profesionales puedan aportar sus conocimientos en beneficio de la población vulnerable, en este caso los niños con trastorno autista.

Una debilidad de la Fundación, era la de trabajar con los jóvenes la parte social *“cómo el grupo de pares podía incluirlos de una manera natural”*⁷³, se evidencia esta falencia y se ve la necesidad de crear un programa, el cual permita que los jóvenes estén incluidos socialmente; este programa ha sido conformado con el grupo de apoyo a la inclusión, éste lleva como nombre Mosqueteros y se basa en un trabajo cooperativo, donde los muchachos deben colaborar para lograr el objetivo del equipo, esto permite el desarrollo de conductas pro sociales para que se incluya de forma natural por parte de los pares.

En ese mismo orden y dirección, las familias participantes en la investigación dan cuenta de la importancia que tiene para ellas el trabajo que desde la Fundación se viene realizando a favor de los niños con trastorno autista, ya que, les fortalece las habilidades que cada uno posee lo que a su vez repercute en el desarrollo integral de los mismos. Como puede observarse, para los niños con trastorno autista es de suma importancia la utilización de las visuales, las cuales consisten en mostrar por medio de dibujos, imágenes, letras y figuras modos de comunicación que son de gran utilidad debido a que permiten transmitir conocimiento y de alguna manera genera una interacción a nivel social y familiar.

Resulta oportuno mencionar, que la presente investigación fue propuesta desde el enfoque cualitativo la cual hizo posible tener una aproximación hacia la situación determinada de las familias participantes de la investigación, esto con el fin de comprender las acciones que realiza la misma para vincularse en el proceso de inclusión social de sus hijos con trastorno autista; cabe agregar que como instrumento para la recolección de la información se utilizó la entrevista semiestructurada esta fue la guía que las investigadoras manejaron como forma de introducir preguntas para obtener de las familias la información

⁷³ ENTREVISTA con Marcela Montoya, Psicóloga de la Fundación Integar, Medellín 26 de abril de 2010.

deseada, para explorarla, descubrirla y comprenderla, y de esta manera explicar y comprender un fenómeno social como lo es el trastorno autista; este instrumento lleva consigo la observación la cual permitió tener un acercamiento a la realidad de las familias a la interacción de los actores de forma cercana y permitiendo a las investigadoras obtener información de primera mano, la cual aporta valiosos insumos para el análisis de la información.

En relación con este último, fue desde la observación que se tuvo la oportunidad de acercarse y conocer el entorno de las familias participantes de la investigación, es así, como se encontró que para los niños autistas de alto funcionamiento es fundamental el apoyo que reciben por parte de su familia, esto fortalece y favorece el desarrollo integral para cada uno de los niños con trastorno autista; de otro lado se observó que si bien para la Fundación Integrar es imprescindible el compromiso del grupo familiar, existen padres que difieren un poco de las estrategias y herramientas que la Fundación propone para el buen desempeño de las habilidades de sus hijos; por dar un ejemplo puntual en uno de los talleres realizados por la maestra de apoyo Liliana Colorado se evidenció como para un padre con niño autista de alto funcionamiento refutaba a cada instante la utilización de las visuales para su hijo, argumentando que para él y su hijo nunca habían sido un medio de comunicación apropiada, que él por el contrario siempre se comunicaba por medio de las palabras además de expresar en contadas ocasiones su inconformidad hacia la Fundación en cuanto a los días y horarios en los que se desarrollaban los talleres; la presencia a este taller que llevo como tema “supuestos y realidades” permitió a las investigadoras conocer e interpretar que no todos los padres asumen el mismo compromiso con sus hijos autistas, al igual que dejó ver que en ocasiones algunos padres pretenden conocer más acerca de las herramientas apropiadas para el buen desempeño de los niños, dejando de lado la experiencia y profesionalismo que se encuentra en la Fundación, quienes por su larga trayectoria y constante investigación acerca del tratamiento del niño autista conocen y utilizan su conocimiento en beneficio del desarrollo integral

del niño; esta experiencia corrobora que es primordial ligar tanto la experiencia empírica con la profesional, ya que son las instituciones quienes dan las guías y herramientas a desarrollar en el hogar, pero son los padres los encargados de llevarlas a cabo y brindar la mejor utilización de las mismas para lograr en el niño avances significativos.

8. CONCLUSIONES

“¿No es el mundo un lugar mejor con las personas con autismo? ¿Por que perder esto? La gente con autismo es especial, son únicos. Y con la ayuda y el apoyo correctos ellos también pueden hacer algo junto con el resto de la sociedad”

Congreso autismo Europa. 2000, en prólogo de Ródenas de la Rocha, 2002.

El trastorno autista es una de las alteraciones del desarrollo de las funciones del cerebro que acompaña al individuo durante toda la vida. Los niños autistas se caracterizan por ser muy diferentes al resto de los niños que no lo padecen, éstos niños no desarrollan un apego normal con sus padres, por más que éstos insistan en interactuar en una forma normal con los niños, éstos no corresponden a esas muestras afectivas; se mantienen distantes y la mayoría del tiempo viven inmersos en su propio mundo; se incomodan cuando alguien interrumpe sus actividades. El apoyo familiar es fundamental para ellos porque es en el hogar donde se empieza a formar la personalidad e identidad de todo individuo, de tal manera que esta experiencia le permita crecer en forma integral preparándolo para ser un adulto independiente; teniendo en cuenta que el autismo por ser un trastorno del desarrollo requiere de una mayor atención y un acompañamiento constante por parte de su grupo familiar.

Las familias participantes en esta investigación se caracterizan por ser de tipología nuclear, es decir, que hay un padre, una madre y unos hijos; esto de alguna manera beneficia el ambiente en cual se encuentra inmerso el niño autista; además, los niños tienen diagnosticado autismo de alto funcionamiento, éstos se encuentran en las edades de 10 a 12 años pertenecen al género masculino; las madres tienen de 38 a 50 años de edad; éstas familias pertenecen al programa de apoyo a la inclusión educativa; los niños que participaron en esta investigación asisten a instituciones educativas donde se

relacionan con niños de sus edades que no presentan las dificultades propias del trastorno autista.

Entre los hallazgos arrojados en el trabajo de campo de esta investigación, se evidenció que desde la institucionalidad, la preparación del niño autista tiene como meta fundamental generar y desarrollar aquellas habilidades y conocimientos propios de cada niño a través de las diferentes estrategias y herramientas utilizadas en los procesos de formación integral, teniendo en cuenta que el apoyo profesional y de la familia deben ir de la mano para obtener los resultados deseados.

Es evidente, entonces, que para comprender las acciones que la familia realiza con el fin de que haya una verdadera vinculación a los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, se hace necesario que la información que tengan los familiares y el personal de la institución sobre el tema sea contundente y claro, sin dejar de lado que el trastorno autista lleva al niño a vivir en un mundo distinto, aunque hay unos más funcionales que otros, con características distintas y otras en común como su dificultad para interactuar con los demás. Como ya se ha mencionado, es fundamental que toda la familia conozca acerca del tema y de esa manera se de una identificación para entender e interpretar las conductas y comportamientos de los niños autistas.

Uno de los aspectos para que haya una verdadera inclusión social es aquella que se da desde las instituciones educativas, las cuales han de proporcionar el aprendizaje al niño, en tanto ésta se convierte en una experiencia intelectual y emocional, es desde ese trabajo mancomunado entre la familia y la institución que se construyen los conocimientos, destrezas, capacidades, las cuales desarrollan la inteligencia y de manera inseparable, son una fuente de enriquecimiento afectivo, donde se forman sentimientos, valores, convicciones, ideales, para que emerja la propia persona y sus orientaciones ante la vida, lo que se verá reflejado en una mejor calidad de vida para esta población.

La investigación realizada ha permitido corroborar que la participación activa en los procesos de formación integral de las familias, es indispensable para lograr que los niños autistas tengan un desarrollo óptimo, dado que sin este apoyo resulta ilusorio el hecho de pensar que un niño con trastorno autista, así sea de alto funcionamiento, pueda llegar a ser incluido socialmente sin dificultad. De otro lado, se evidenció que la interacción de los padres con los hijos autistas es una de las herramientas más valiosas que se tienen a disposición para tratar de entender todo lo relacionado con el autismo, y que esto se logra si se tiene suficiente información del tema; además de ello, se debe tratar de llevar una vida normal en el hogar porque esto ayudará de manera significativa al niño autista, el compartir tiempo en familia y disfrutarlo, es algo que estrecha lazos afectivos que unen la familia, de tal manera, que ninguna alteración puede disolver.

Es apropiado decir que esta investigación da cuenta de lo importante que es para la profesión de Trabajo Social, el tener conocimiento acerca de temas tan coyunturales como el autismo; la experiencia ha dejado ver además las falencias que desde esta perspectiva se tienen, dado que el terreno no ha sido lo suficientemente explorado; por lo tanto, no hay argumentación sólida frente al tema, esto deja en desventaja a los Trabajadores Sociales porque todo el tiempo se ha dicho que la profesión tiene una mirada holística, que puede intervenir en los diferentes escenarios de la esfera social, pero en ocasiones, esto se convierte en simple retórica; no con esto se quiere decir, que todos los profesionales del área están rotulados de esta manera.

El poder compartir con las familias que participaron en la investigación ha dejado una idea mucho más amplia del tema, realmente todo lo que se ha escrito acerca del autismo está bien fundamentado a partir de la experiencia y esto le da validez; no sobra decir que falta mucho por hacer a favor de la población autista, pero es de considerar que lo que se está haciendo desde la Fundación Integrar es digno de resaltar, porque le apuesta a una relación muy interesante entre familia e institución, lo que efectivamente repercute en

beneficio de los niños autistas, este trabajo no sería posible sin la participación de alguna de las partes, es por ello que el trabajo en red es tan importante en el contexto actual, lo ideal sería que el Estado hiciera parte de tan interesante proyecto, que las leyes que existen a favor de esta población sirvan realmente para lo que fueron creadas, es decir, para defender sus derechos y ser incluidos socialmente.

La Fundación plantea que su trabajo es transdisciplinario, es decir, cada uno de los profesionales conoce y desarrolla los procesos que los niños desempeñan en la misma, lo cual permite que la información trascienda y sea de conocimiento general; durante las entrevistas realizadas a las profesionales se pudo corroborar que el trabajo realizado es interdisciplinario debido a que no todos tienen el mismo conocimiento acerca de los procesos que lleva el niño autista, esta información se da sectorizada, cada profesional debe emitir la información de acuerdo al proceso que este liderando.

La Fundación dentro de sus servicios ofrece el programa de Apoyo a la Inclusión Educativa, el cual busca integrar al aula regular a niños autistas de alta funcionalidad, para el desarrollo de este programa es necesario el Trabajador Social, como eje articulador de familia, niño y Fundación, debido a que este profesional, es el que tiene la formación y por ende las herramientas y técnicas a desempeñar con el individuo, grupo y comunidad, buscando la sinergia de estos para mejorar su calidad de vida.

9. RECOMENDACIONES

Son evidentes los avances en el tema del autismo, desde la perspectiva de otras disciplinas diferentes al Trabajo social, se han hecho notar en ese campo desde la detección del trastorno, diagnóstico y tratamiento; pero aún queda mucho por hacer, para alcanzar una sociedad integrada y lograr la Inclusión Social de las personas con trastorno autista al interior de la sociedad.

Se recomienda que las entidades públicas y privadas, ofrezcan respuestas necesarias y adecuadas para atender la demanda a esta problemática, se detecta una falta de recursos en el medio para la atención de ésta, debido a que es la familia la que siente que da la respuesta más real, la que padece situaciones de estrés, ansiedad, soledad y en ocasiones aislamiento, es pertinente entonces que las entidades entren a atender este asunto, para que se le garantice a esta población los derechos y leyes consagrados para las personas en condición de discapacidad.

Es necesario, entonces, articular los servicios y programas que apoyen a la población autista, dotando de conocimientos básicos necesarios que aporten mayor seguridad en la atención que prestan; capacitarlos con estrategias para que minimicen en las familias de niños autistas la carga de estrés, y éstas a su vez, puedan afianzar los vínculos con sus hijos y ofrecerles una mejor calidad de vida.

Es fundamental trabajar en red desde los diferentes ámbitos: político, impulsando políticas de protección social integral e interconectada; comunitaria fomentando y creando redes entre las familias atendidas y trabajar desde la red social de apoyo de esta población; desde las administraciones públicas, se debe garantizar cada vez más servicios para atender la población autista y reducir el estrés familiar.

Cabe agregar, que se debe impulsar la creación de asociaciones familiares para que realicen la función de detección y sensibilización; ayuden a familias que aún no conocen del trastorno autista para que accedan más fácil a las instituciones educativas y las demás esferas de la sociedad, que puedan entre ellas garantizarle a sus hijos que sean atendidos y reconocidos como sujetos de derechos y ser incluidos socialmente.

El Estado esta en la obligación de ofrecer servicios y programas de atención a la familia de manera integral, debido a que se requieren formulas innovadoras y esfuerzo de todos los sectores de la sociedad para la atención de las necesidades que la población pueda presentar.

Desde las instituciones públicas y privadas deben promover actitudes solidarias de apoyo social, como complemento indispensable de la ayuda formal a esta situación de discapacidad, ya que la familia no tiene todos los conocimientos suficientes sobre el trastorno de sus hijos y sobre el cuidado que estos necesitan.

El Estado en conjunto con las instituciones que trabajan en pro de la población autista deben facilitar la información y el acceso a los recursos existentes para que apoyen a las familias con hijos con trastorno autista en el manejo de éste, además que se reconozca la diferencia por encima de todo como valor agregado y no como dificultad; en la prestación de servicios para esta población, es necesario un cambio, cultura inclusiva, para que permita mirar a la persona con trastorno autista como sujeto.

Fomentar en las instituciones educativas la inclusión, es decir, poner toda la institución al servicio de los estudiantes, en especial la población autista, la inclusión como categoría que trata de mirar al otro como sujeto y que no se ha dado en las instituciones educativas, hay que comprender la diferencia del otro y que tener un trastorno del desarrollo en cualquier órgano es eso, diferencia.

La institución debe transformarse para responder a las demandas de los niños con trastorno autista.

Frente a la Fundación Integrar las familias participantes de la presente investigación recomendaron, crear un programa que tenga presente el futuro de los niños en cuanto a su despertar sexual, ellas están preocupadas por como será esa nueva etapa de sus hijos y sienten que no están lo suficiente preparadas y que la Fundación no ha hecho nada respecto al tema, es por ello que requieren de un programa que agote todas las posibilidades y conocimientos relacionados con la sexualidad de un niño autista, debido a que manejan el trato, rutinas y todo lo que conlleva al crecimiento de su hijo, pero no su sexualidad.

Frente a las personas con autismo; la familia debe asumir su condición, empezar a desarrollar planteamientos sobre cuáles son los mecanismos más acertados hacia el proceso de inclusión social y de que manera se podría dimensionar el proceso del ciclo vital de las personas (ya sea en la niñez, adolescencia, o vida adulta) en sus mismas experiencias de vida y como afrontar las dificultades.

Los padres y la comunidad en general, deben empezar a establecer espacios pertinentes amplios y flexibles para la implementación de acciones eficaces para el bienestar de las personas con trastorno autista y sus familias.

Se sugiere, para el Trabajo Social, continuar investigando sobre este tema, para generar estrategias de inclusión social, además para futuras investigaciones es recomendable enfatizar en la inclusión social de las personas con trastorno autista, debido a su gran desconocimiento como sujetos de derechos y que desde la Constitución están consagrados sus derechos y que se les deben garantizar para mejorar su calidad de vida.

Se sugiere que, en el interior de las familias con niños con trastorno autista haya buena comunicación tanto verbal como visual, esto con el fin de fomentar la interacción familiar, debido a que esta es fundamental para desarrollo integral del niño, la cual le permite expresarse con otros.

Las familias deben establecer funciones concretas dentro del hogar, esto con el fin que cada uno de los miembros del grupo familiar, tenga una responsabilidad frente a los roles que cada uno cumple dentro del mismo; lo que quiere decir que, cada miembro se comprometa a apoyar al niño, entender su situación y por ende se de un trabajo conjunto en el hogar, para que esto trascienda en el bienestar de todos.

10. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

CRONOGRAMA ANUAL DE ACTIVIDADES 2009 Y 2010

VINCULACIÓN DE LAS FAMILIA EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA, APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN, DURANTE EL AÑO 2009 Y 2010

ASESORAS:

PRIMERA ASESORA 2009: PAULA ANDREA TAMAYO MONTOYA

SEGUNDA ASESORA 2010: ASTRID HELENA CUARTAS CELIS

RESPONSABLES DEL PROYECTO:

ANA MILENA PULGARÍN VANEGAS

CLAUDIA ESMERALDA GALEANO USUGA

No.	ACTIVIDADES DEL AÑO 2009	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
1	SEMINARIO N° 1: DISEÑO DE INVESTIGACIÓN												
2	ESTUDIO EXPLORATORIO EN LA FUNDACIÓN INTEGRAR												
3	ESBOZO DE: TITULO - RESUMEN - PALABRAS CLAVES												
4	CONCEPTOS E INTRODUCCIÓN - REALIZACIÓN DE FICHAS BIBLIOGRAFICAS												
5	REVISIÓN BIBLIOGRAFICA - ENSAYOS ACERCA DEL AUTISMO												
6	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA												

7	SEMINARIO N° 2: MANEJO DE BASES DE DATOS												
8	CONTEXTUALIZACIÓN - ANTECEDENTES - PREMISAS METATEORICAS												
9	FORMULACIÓN DEL PROBLEMA (Pregunta de Investigación) - JUSTIFICACIÓN												
10	FORMULACIÓN DE OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS												
11	REVISIÓN BIBLIOGRAFICA												
12	SEMINARIO N° 3: TRABAJO SOBRE LA ESCRITURA DEL MARCO DE REFERENCIA Y NORMA ICONTEC												
13	REFERENTE TEORICO												
14	METODOLOGÍA												
15	CUADRO DE UNIDADES - DECLARACIÓN ETICA - DECLARACIÓN ETICA												
16	ENTREGA DEL REFERENTE TEORICO												
No.	ACTIVIDADES DEL AÑO 2010	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
1	ASESORIA GRUPAL, COMPONENTES DEL PROYECTO												
2	ASESORIA INDIVIDUAL, METODOLOGÍA Y CUADRO DE CATEGORIAS												
3	ESTADO DEL ARTE												
4	MARCO TEORICO, PARADIGMA, INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN												
5	ENTREGA DE DISEÑO METODOLOGICO												

6	REVISIÓN Y ENTREGA DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA																			
7	REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS A LAS PROFESIONALES DE LA FUNDACIÓN INTEGRAR																			
8	PRIMER ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS DE LAS PROFESIONALES																			
9	GRUPO FOCAL EN LA FUNDACIÓN INTEGRAR																			
10	ENTREVISTA A LAS FAMILIAS DE NIÑOS AUTISTAS																			
11	ASESORIA GRUPAL, INFORMACIÓN PARA LA ENTREGA DEL TRABAJO FINAL																			
12	ENTREGA DEL ANALISIS GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN																			
13	ENTREGA DE CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES - REVISIÓN DE NORMAS ICONTEC																			
14	REVISIÓN GENERAL																			

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS - SECCIONAL BELLO

11. BIBLIOGRAFÍA

AGUDELO BOTERO, Sandra Marcela, LONDOÑO SÁNCHEZ, Jean Pierre, PEÑUELA AVENDAÑO, Sandra Tatiana, Programa Psicopedagógico para personas autistas con alto nivel de funcionamiento. Tesis de grado. Medellín. Universidad Pontificia Bolivariana. Facultad de Psicología. 1997.

AYLWIN A. Nidia. SOLAR S. María Olga. Trabajo Social familiar, Ediciones Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile Enero 2002. 324 p.

BELLOCH, Amparo. Manual de Psicopatología. Madrid: Mc Graw Hill, Vol. 2. 1995. 652 p.

CAMPOS PAREDES, Carolina. Trastornos del Espectro Autista, Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V., México 2007. 186 p.

CARVAJAL DÍAZ, Magaly. Vinculación de la familia en el proceso de rehabilitación de cuatro personas en situación de discapacidad física que asisten a la asociación amigos de los limitados físicos. Tesis de grado. Medellín: Universidad de Antioquia. 2008.

Cartilla Fundación Integrar 20 años ¡somos capaces! 2009. Fundación Integrar retomando esta propuesta para su trabajo con los padres de niños, niñas y jóvenes con trastorno autista.

Constitución Política de Colombia de 1991. Grupo Editorial Educar, Santa fe de Bogotá, 2007. 208 p.

CUXART Francesc. El Autismo, Aspectos descriptivos y terapéuticos, Ediciones Aljibe, S.L. Málaga, 2000. 107 p.

FLECHA Ramón, GÓMEZ Jesús y PUIGVER Lidia: Teoría Sociológica Contemporánea. Ed: Paidós. Barcelona España. 2001.

FLORIÁN G. Diana M. PÁEZ S. Camila A. SALCEDO D. Ana M. Inclusión social en un grupo de adolescentes de 14 a 16 años con trastorno autista. En: Psicología: Avances en la Disciplina. VOL. 2. N.º 1.: 203-220, Enero–Junio de 2008. 220 p.

FRITH, Uta. RIVIÉRE, Ángel. NUÑEZ BERNARDOS, María. Autismo: hacia una explicación del enigma. Alianza editorial, Primera Edición. Madrid 1989. 268 p.

GARCÍA CHACÓN, Beatriz E. GONZÁLEZ ZABALA, Sandra P. QUIROZ TRUJILLO, Andrea. VELÁSQUEZ VELÁSQUEZ, Ángela. Técnicas Interactivas para la Investigación Social Cualitativa. Medellín 2002. 117 p.

GONZÁLEZ FLORIÁN, Diana Marcela. SILVA PAEZ, Camila Alexandra. DANA SALCEDO Ana Miriam. Inclusión Social en un Grupo de Adolescentes de 14 a 16 años con Trastorno Autista. Trabajo de Grado Psicología. Bogotá D.C: Universidad San Buenaventura. Facultad de Psicología, 2007. 220 p.

HAPPÉ Francesca 1994. (Traducción: NÚÑEZ Bernardos María). Introducción al Autismo, Alianza Editorial, S.A. Madrid, 1998, 2007.

HERNANDEZ SAMPIERI, Roberto. Metodología de la Investigación; Mexica: Mc Graw Hill, 1998.

MARTÍNEZ MARTÍN, María Ángeles, BILBAO LEÓN, María Cruz. Acercamiento a la Realidad de las Familias de Personas con Autismo, Intervención Psicosocial. En: Revista sobre Igualdad y Calidad de vida, Vol. 17, Nº 2.

NOGUERA, Juan. Técnica de la Entrevista, En: Seminario de Desarrollo de Habilidades Directivas. Barcelona. 1998.

NOVELLAS VILOCA Lúcia. El Niño Autista: detención, evolución y tratamiento, Editorial Ceac, S.A., Barcelona España 2003.

PREISTER, S. La Teoría de los Sistemas como marco de referencia para el estudio de la familia. En Revista de Trabajo Social N° 34. Santiago, junio 1985. 75 p.

QUINTERO VELÁSQUEZ, Ángela María. Trabajo Social y Procesos Familiares. Editorial Lumen/Hvmanitas. Argentina 1997.

RÓDENAS DE LA ROCHA, Carmen. Pablo... Autista. Experiencias de una madre y su hijo con retraso mental y autismo. Sevilla, Fundación Verbum. 2002.

ROSELLI, Mónica. Neuropsicología infantil: avances en investigación, Teoría y práctica. Medellín: prensa creativa. 1997; 351 p.

RIVIÉRE, Ángel. Definición, Etiología, Educación, Familia papel Psicopedagógico en el Autismo. Curso de Desarrollo normal y Autismo. Editorial Alianza. Santa Cruz de Tenerife. 1997.

VELEZ RESTREPO, Olga Lucia y GALEANO MARÍN, María Eumelia. Investigación Cualitativa Estado del arte. Centro de Investigaciones Sociales y Humanas. Universidad de Antioquia. Medellín. 2002.

VIVEROS CHAVARRIA, Edison Francisco. ARIAS MUÑOZ, Luz Mery. Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales. Fondo editorial Fundación Universitaria Luís amigó. Medellín 2006.

VON BERTALANFFY, Ludwig. Teoría General De Los Sistemas. Nueva York: George Braziller, 1968.

VON SPRECHER, Roberto. CRISTIANO, Javier. Teorías Sociológicas. Editorial Brujas, Córdoba-Argentina. 2005.

ZAPATA CARDONA, Ángela María y SALDARRIAGA QUINTERO, Diego Andrés. Afecto y Emoción, Implicaciones en la Familia con un niño Autista. Trabajo de Grado Psicología. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, 2005.

12. CIBERGRAFÍA

BAUTISTA MERCADO, Eliseo. SIFUENTES ROMERO, Nayeli. JIMÉNEZ SANTA CRUZ, Bernardo. AVELAR REYNOSO, Erika. MIRANDA SALAZAR, Amparo. Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo: Revista Intercontinental de Psicología y Educación [en línea] 2008, vol. 10 no. 001 [citado 2010-04-03]. p. 55. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=80210104>.
ISSN 0187-7690

CABEZAS PIZARRO, Hannia. Los padres del niño con autismo: una guía de intervención Revista Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación” [en línea] 2001, 1 (julio-diciembre): [fecha de consulta: 3 de abril de 2010] Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=44710202>>

GARCIA RUIZ, Alix Solángel. FERNÁNDEZ MORENO, Aleida. La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia Revista Ciencias de la Salud [en línea] 2005, 3 (julio-diciembre) : [fecha de consulta: 5 de abril de 2010]p.238 Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=56230213>>

Ley n° 12 de 1991 y convención sobre los derechos del niño. Por medio de la Ley N° 12 de 1991 el Congreso de la República aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. [documento electrónico]. - [ca. 60] pantallas. – Bogotá. - Publicación [28 de enero de 1991]. – Búsqueda [29 de Marzo de 2010] <<http://www.col.opsoms.org/juventudes/Situacion/LEGISLACION/Inter/NL1291.htm>>

MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL, Ley 361 de 1997 [documento electrónico]. - [ca. 41] pantallas. -Bogotá. - Publicación [19/06/2007]. -

Búsqueda

[29/03/

2010]

<[http://www.google.com.co/#hl=es&q=ministerio+de+proteccion+social&start=0
&sa=N&fp=b34be74fcd275b25](http://www.google.com.co/#hl=es&q=ministerio+de+proteccion+social&start=0&sa=N&fp=b34be74fcd275b25)>

13. ANEXOS

ANEXO A.

DECLARACIÓN ETICA

Este estudio se refiere a aspectos muy profundos, sensibles e íntimos de los individuos que participan, por ello es fundamental establecer unos criterios claros que regulen el trabajo investigativo y protejan la vida personal de los participantes, a continuación se mencionarán algunas condiciones éticas que contempla la investigación:

- Se presentarán los propósitos de la investigación a los colaboradores y el procedimiento a seguir.
- El investigador se comprometerá a presentar avances de la investigación cuando sean requeridos y solicitará autorización para grabar entrevistas y hacer observaciones de campo.
- Se comunicarán y se pondrán en discusión con los participantes las interpretaciones, no obstante, las investigadoras asumirán la responsabilidad de la interpretación científica como es su oficio.
- Se respetará la confidencialidad de las fuentes, los nombres de las personas no se divulgarán sin su consentimiento.
- Las participantes podrán abstenerse de comunicar información que consideren no adecuada.
- Se informarán los resultados de la investigación si estos son susceptibles de divulgarse por medios orales y escritos sin menoscabo de la identificación de los miembros y reservas de las particularidades.

ANEXO B.

CUADRO DE CATEGORIAS

Categoría	Descriptor	Técnica
FAMILIA	<ul style="list-style-type: none">- Dinámica Familiar- Comunicación familiar- Funciones familiares- Roles	Observación Entrevista semiestructurada
INCLUSION SOCIAL	<ul style="list-style-type: none">- Interacción social- Discriminación- Aspecto económico.	Observación Entrevista semiestructurada
NIÑO CON TRASTORNO AUTISTA Y SU ENTORNO	<ul style="list-style-type: none">- Estrés familiar- Aceptación social	Observación Entrevista semiestructurada
APOYO INSTITUCIONAL	<ul style="list-style-type: none">- Programas institucionales- Trabajo interdisciplinario- Desarrollo de habilidades	Observación Entrevista abierta

ANEXO C.

FORMATO PARA REALIZAR LA ENTREVISTA A FAMILIAS CON HIJOS CON TRASTORNO AUTISTA PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN INTEGRAR

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	N.
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.	
Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____ Entrevistador(a): _____ Entrevistado Familia: _____	
OBJETIVO: Comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista que son apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.	
CARACTERIZACIÓN FAMILIAR	
Nombre Completo Madre: _____ Edad: _____ Escolaridad: _____ Estado civil: _____ Ocupación: _____ Lugar de procedencia: _____ Hace cuanto reside en la ciudad: _____ Seguridad social: _____ Nombre Completo Padre: _____ Edad: _____ Escolaridad: _____ Estado civil: _____ Ocupación: _____ Lugar de Procedencia: _____ Hace cuanto reside en la ciudad: _____ Seguridad social: _____ Número de Hijos: _____ Género (M): _____ Género (F): _____	
Preguntas	
Temática Nº1: Familia y Autismo	
1. ¿Cómo esta compuesta su familia 2. ¿Qué tanto conocen del trastorno autista? 3. ¿Cómo ha sido el compromiso familiar para satisfacer las necesidades del niño (a)?	

<p>4. ¿Cuánto tiempo hace que les diagnosticaron este trastorno?</p> <p>5. ¿Cuáles han sido los cambios en la dinámica familiar presentados a raíz del diagnóstico de su hijo (a) autista?</p> <p>6. ¿Cuáles han sido las nuevas actividades realizadas por ustedes a partir del reconocimiento de su hijo (a) con autismo?</p> <p>7. ¿Cómo se distribuyen las tareas y responsabilidades en el hogar a partir de la llegada del niño (a) autista?</p>
<p>Temática Nº2: Niño con Trastorno Autista y su Entorno</p> <p>8. ¿En el sector donde ustedes viven cómo ha sido la aceptación de su hijo (a) por parte de vecinos, amigos y familiares?</p> <p>9. ¿Qué actividades realizan con su hijo (a) autista por fuera de la Fundación?</p> <p>10. ¿Cómo perciben la aceptación de su hijo (a) autista de las demás personas en lugares concurridos?</p> <p>11. ¿Consideran que culturalmente la sociedad conoce acerca del autismo?</p>
<p>Temática Nº3: Vinculación social</p> <p>12. ¿Qué piensa usted acerca de la vinculación familiar en los programas que se dan en las instituciones para el tratamiento de niños (as) autistas?</p> <p>13. ¿Estaría usted dispuesto a participar activamente en las diferentes actividades propuestas por la institución en la cual está su hijo (a)?</p> <p>14. ¿Qué aspectos considera usted que son importantes para que mayor cantidad de padres se vinculen a los procesos que desde la Fundación se están dando?</p> <p>15. ¿Cree que son suficientes y apropiados los programas que ofrece la Fundación? ¿Qué otros propone?</p> <p>16. ¿Siente que el Estado garantiza la inclusión social de su hijo (a) autista?</p> <p>17. ¿Qué acciones realizan ustedes como familia para vincularse en los programas de la Fundación?</p> <p>18. ¿Conocen ustedes los programas que ofrece la Secretaría de Bienestar Social para su hijo (a) autista?</p>

ANEXO D.

TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LAS FAMILIAS CON NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN INTEGRAR

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	N. 1
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.	
Fecha: <u>12 de Mayo de 2010</u> Hora: <u>11:20 – 11:50 a.m.</u> Lugar: <u>Fundación Integrar</u> Entrevistador(a): <u>Claudia E. Galeano Usuga – Ana Milena Pulgarín Vanegas</u> Entrevistado Familia: <u>Giraldo Arias</u>	
OBJETIVO: Comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista que son apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.	
CARACTERIZACIÓN FAMILIAR	
Nombre Completo Madre: <u>María Elena Arias Pérez</u> Edad: <u>43 Años</u> Escolaridad: <u>Bachiller</u> Estado civil: <u>Casada</u> Ocupación: <u>Ama de Casa</u> Lugar de procedencia: <u>Medellín</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>Casi toda la vida</u> Seguridad social: <u>Cooameva</u> Nombre Completo Padre: <u>Francisco Javier Giraldo</u> Edad: <u>50 Años</u> Escolaridad: <u>Bachiller</u> Estado civil: <u>Casado</u> Ocupación: <u>Independiente</u> Lugar de Procedencia: <u>Carmen de Vivalor</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>20 Años</u> Seguridad social: <u>Cooameva</u> Número de Hijos: <u>3 Hijos</u> Género (M) <u>1 hijo</u> Género (F) <u>2 Hijas</u>	
Preguntas	
Temática Nº1: Familia y Autismo	
1. ¿Cómo esta compuesta su familia? Somos cinco, como lo mencione anteriormente papá, mamá, dos hijas y un hijo.	

2. ¿Qué tanto conocen del trastorno autista?

Pues ahora que el niño... después del diagnóstico nos hemos involucrado mucho en este cuento, porque antes no, yo ni sabía de esa palabra... ¿Cuántos años tiene su hijo? Tiene 6 años. ¿A qué edad le diagnosticaron autismo? A los 3 años, desde los 3 años está aquí en Fundación, Alejandro mi hijo es un niño autista pero de alto funcionamiento, eh, él está en un Colegio regular, pues, o sea, yo digo que a pesar de su discapacidad tiene muchas ventajas, muchas habilidades, simplemente es cuestión de saber manejarlas.

3. ¿Cómo ha sido el compromiso familiar para satisfacer las necesidades del niño (a)?

El compromiso es total, tanto de los padres como de las hermanas, todos desde el momento que supimos que el niño tenía esta discapacidad hemos estado pendientes del proceso. ¿Podría darnos un ejemplo de cómo se han dividido o dado esas actividades para que se evidencie ese compromiso? Porque es que de todas maneras ese compromiso, desde el momento que nos dimos cuenta o desde que nos dieron el diagnóstico, eh, lo primero que empezamos fue a estar aquí en Fundación con él a traerlo a todas las cosas que nos programan acá, a todos los talleres, ah, todas las cosas y en la casa el compromiso, pues todo el mundo está pendiente de las necesidades de Alejandro.

4. ¿Cuánto tiempo hace que les diagnosticaron este trastorno?

Desde los tres años de edad.

5. ¿Cuáles han sido los cambios en la dinámica familiar presentados a raíz del diagnóstico de su hijo (a) autista?

Pues es que no... como te digo no ha habido cambios, porque él es muy funcional, pues así como cambios, cambios, pues no. Hay que llevar rutinas y tratar de uno estar pendiente de eso con él, pero en realidad cambios de ninguna aspecto, porque de todas maneras el niño, eh, trata uno de llevarle una vida lo más normal posible, lo normal, lo normal...

6. ¿Cuáles han sido las nuevas actividades realizadas por ustedes a partir del reconocimiento de su hijo (a) con autismo?

Es eso lo que te decía estamos pendientes ya de los apoyos de acá, entonces es llevarle las rutinas, eh, funcionar con visuales, ya que estos niños son muy visuales, entonces de todas maneras, pues eso sí lo tenemos como muy en cuenta a la hora de estar con él y funcionar con él.

7. ¿Cómo se distribuyen las tareas y responsabilidades en el hogar a partir de la llegada del niño (a) autista?

No, es tan ceñido... pero en este proceso todos estamos involucrados, tanto los hermanos como los papás estamos muy involucrados con él, estar pendientes de él, de sus tareas, de las cosas que tiene para hacer, entonces de todas maneras, es lo que te digo es como tratar de hacer la vida lo más normal posible, nosotros tratamos es como que sea una rutina, como si fuera un niño común y corriente. ¿Las hermanas son mayores que Alejandro? Sí, son muy mayores, ya son hijas universitarias, son dos, eh, ya todas dos están terminando la carrera en estos momentos, entonces sí, es una... en estos momentos él es el niño de la casa, el consentido, es lo más especial que hay en la casa en estos momentos, entonces todo mundo tiene que ver con él, todo mundo está pendiente de él, a veces, así uno no quiera lo sobre-protege un poquito, de todas maneras eso, cuando Alejandro nació, la niña tenía 14 años, pues si era como un bebé nuevo en la casa todo eso, de todas maneras uno dice no es que no lo puedo sobre-proteger o consentir, sin embargo es una cosa que se da como por naturaleza. ¿Cómo ha trabajado esa sobre-protección? ¿Cómo han tratado de minimizarla? Es eso, por ejemplo como lo que te dije que trabajamos acá esto le ayuda a uno demasiado, porque de todas maneras le hace a uno

comprender, que no es lo mejor que no es la mejor forma de uno educarlo, es de saberlo llevar, entonces uno si le esta poniendo en estos momentos un poquito de freno a las cosas que no sea el más consentido, que no todo lo que quiera se le dé, en ese proceso estamos trabajando todos, porque sabemos que necesitamos todos trabajar eso. ¿Se ha dado que todo el núcleo familias viene aquí a la Fundación? Umm si, todos umm si, que te digo eso, desde el momento que nos dieron el diagnostico pues es un empoderamiento de todos, todos estamos ahí con él.

Temática Nº2: Niño con Trastorno Autista y su Entorno

8. ¿En el sector donde ustedes viven cómo ha sido la aceptación de su hijo (a) por parte de vecinos, amigos y familiares?

Eh, o sea, en el sector donde vivo no saben que el niño es autista porque nunca pues yo he hablado de eso, eh, por ejemplo mis amigas saben que el niño tiene una dificultad y que yo lo traigo a cosas acá pero yo nunca he hablado de eso, entonces de todas maneras pues no... nunca, nunca, he, mencionado eso, el niño por ejemplo con otros niños de su entorno pues ahí se relaciona pero se dispersa muy fácil, entonces yo, yo no, no he hablado con ellas de eso. ¿Pero nunca se ha dado por lo mismo, porque el niño es de alta funcionalidad? O sea porque no se ha dado tanto la necesidad, aunque de todas maneras hablando con Ana Beatriz ella me dijo de que si es bueno que yo hable eso de que yo exteriorice eso, pero no, no he sentido la necesidad... de cómo te digo ellas saben que el niño viene a terapias acá, viene... pero nunca ellas me han dicho y nunca yo le he dicho nada. ¿Nunca ha sentido esa discriminación por parte de ellas ni de los niños? No, nunca, es que como te digo, o sea, como el niño es tan funcional, ¡sabes! Que podría pasar desapercibido en muchos aspectos.

9. ¿Qué actividades realizan con su hijo (a) autista por fuera de la Fundación?

No pues así con respecto a la discapacidad, ¿solo las que plantea la Fundación? Solo esas.

10. ¿Cómo perciben la aceptación de su hijo (a) autista de las demás personas en lugares concurridos?

No como no es tan notoria pasa desapercibido, de verdad que él pasa desapercibido, por ejemplo en centro comercial, en un almacén de cadena, normal.

11. ¿Consideran que culturalmente la sociedad conoce acerca del autismo?

No, no conoce, no conoce nada porque, eh, nada más lo que paso con mi mejor amiga pensaba yo hablarle de autismo... de que el niño era autista y ella me salió con que... iba yo a empezar a hablarle, decirle hay mira mi hijo es autista tal cosa, pero ella me salió adelante y me dijo, ah, como ella sabe pues que yo lo traigo a terapia, entonces me decía, ah, es que... de todas maneras dale gracias a Dios que al menos tu hijo no es autista y yo ah y ya con eso (risas nerviosas) ya con eso me marco y yo no quise hablar de eso, de todas maneras yo veo que la sociedad, es que es más ni yo misma estaba a de lo que yo le dije al principio de lo que era autismo, no sabía que era autismo, y de pronto uno había escuchado sobre autismo y, y siempre relacionaba las personas que se mecían por allá, que se agredían, que todo eso y por ejemplo ahora que el diagnóstico de mi niño es ese yo nunca le he visto a mi hijo que se agrede el mismo o que se este meciendo, nunca esos comportamientos en mi hijo. ¿El autismo tiene varias facetas? Si, tiene tres rangos.

Temática Nº3: Vinculación social

12. ¿Qué piensa usted acerca de la vinculación familiar en los programas que se dan en las instituciones para el tratamiento de niños (as) autistas?

Ve a mi me ha parecido muy bueno y es un apoyo muy grande porque uno a veces no sabe como reaccionar ante alguna situación, entonces acá están muy pendientes de enseñarle a uno... maneje esto de cierta forma, ah, funcione con visuales, que los niños son muy visuales, es un apoyo muy grande, eh, en el Colegio, porque ellos están pendientes de todas maneras de estar visitando los Colegios e informales a la profesoras porque recuerden que muchas profesoras no tienen idea de esto. ¿En que Colegio esta Alejandro? Alejandro esta en el Sagrado Niño queda en Buenos Aires.

13. ¿Estaría usted dispuesto a participar activamente en las diferentes actividades propuestas por la institución en la cual esta niño (a)?

Si, porque prácticamente a todo lo que le plantean a uno acá hay que asistir, porque de todas maneras es una ayuda y eso es lo que necesitamos nosotros apoyo, cosas que nos enseñen a manejarlo pues con esta discapacidad.

14. ¿Qué aspectos considera usted que son importantes para que mayor cantidad de padres se vinculen a los procesos que desde la Fundación se están dando?

Eh, lo que vos decías ahora, o sea, esto no es una cosa para... que todo el mundo pueda acceder a eso, cierto, sería más información porque hay gente que no conoce ni siquiera que esto, pues mire que, eh, que en un principio el diagnóstico se da muy tardío ya ahora empieza como dos añitos a darse ese diagnóstico y se cree o no se ha comprobado que desde más temprano se inicie con un niño autista mas son las cosas que se logran con ellos.

**15. ¿Cree que son suficientes y apropiados los programas que ofrece la Fundación?
¿Qué otros propone?**

Pues yo creo que suficientes no, porque de todas maneras uno siempre quisiera más y más y más y conocer muchas más cosas, pero si es una umm gran apoyo.

No pues de todas maneras de que o sea aquí están pendientes de hacer... a mi me gustaría que hicieran más conferencias o cosas diferentes, o sea, en las que involucraran más a la familia y de pronto al grupo familiar... que por lo general aquí las cosas, o sea, eh, se dan pero no para que este todo el grupo familiar, una asesoría con todo el grupo familiar sería bueno.

16. ¿Siente que el Estado garantiza la inclusión social de su hijo (a) autista?

No, el Estado no, somos los padres los que tenemos que estar pendientes de eso, es que es más por ejemplo cuando uno, cuando, eh, uno va a conseguir un Colegio para un niño autista siente mucho rechazo a veces, siente que no ni siquiera esta enterada que es siendo que este Colegio que profesoras que supuestamente deberían estar informadas del aspecto y no. Y de todas maneras miren que no se pues si habrán muchos niños que estén en Colegios públicos pero yo pienso que un niño con una discapacidad no es fácil entrarlo a un Colegio público. Son fácilmente rechazados, los rechazan de una, no hay ningún apoyo en ese aspecto. Esto es una cosa que cada día se va viendo más y más. Si se ha ido incrementando, si, porque es que ahora que uno esta metido en este cuento acá es donde va viendo, y lo que... no todo el mundo tiene la posibilidad de estar acá, cuántos niños habrán que ni siquiera, habrá que tiene la misma dificultad y ni siquiera saben los papas que es con un niño autista por ejemplo con uno que no sea así tan funcional no como es el mío es muy fácil confundirlo con un niño muy tímido que no se relaciona porque es diferente a los otros aspectos que funcionan, ya de pronto un niño que no habla como casos aquí ya más severos ya es otro cuento pero así en esta etapa para muchos padres debe pasar desapercibido al menos en edades así tempranas, a medida que va pasando el tiempo se va haciendo más notorio las cosas. ¿Que notaron en Alejandro, que los llevo a realizarle un diagnóstico o a esa búsqueda por saber que sucedía? He, eso empecé a notar con Alejandro que era un niño que no socializaba pues con más niños pues que no le prestaba

atención pues a las otras personas y entonces a mí a raíz de eso yo lo entre a una guardería pues haber si era que le faltaba socializar o era porque estaba con personas adultas y ahí ya con intermedio de la profesora del jardín y la psicóloga del jardín nos dimos cuenta que era Alejandro ya pues tenía otro tipo de trastorno.

17. ¿Que acciones realizan ustedes como familia para vincularse en los programas de la Fundación?

Viene uno o vienen el otro o por ejemplo cuando necesitamos traerlo a talleres, cuando hay conferencias viene el papá pues, o sea, ya nos tratamos de dividir como eso, pues en ese aspecto todos estamos como empapados en... por medio de internet como muy enfocados en eso, nada más en esta semana hubo un programa en caracol radio de autismo y pues yo me di cuenta como a los dos días que había pasado el programa, por que vine y una mamá de una niña me dijo que había pasado un programa muy bueno, entonces yo esa misma noche fui y senté a toda la familia alrededor y nos pusimos a escuchar, pues lo bajamos por internet, entonces mire que ahí todo el mundo opina, estoy de acuerdo con esto, o mira esto tan chévere. De todas maneras este programa fue bueno en el sentido que centro mucho en... en este momento hay un congreso de autismo en Bogotá entonces fue muy bueno el programa.

18. ¿Conocen ustedes los programas que ofrece la Secretaria de Bienestar Social para su hijo (a) autista?

No, que programas ofrecen, ¿la pregunta es porque desde que a ustedes les diagnosticaron inmediatamente encontraron a Integrar o fueron a buscar a la secretaria de bienestar, a la de salud a ver que les ofrecían? De una yo, pues de una la psicóloga del jardín donde está Alejandro me dijo Integrar es la vocera, y de una Integrar me sirvió. Yo creo que a nivel de Estado no debe de haber algo como esta Fundación o parecido a esto, para las personas de pronto de más bajo recursos, aquí por ejemplo que es lo que ha servido mucho que ahora la mayoría de los padres funcionamos con tutela porque de todas maneras en un principio a mí personalmente en si empezamos pagando le digo pues que uno ese ritmo tampoco lo aguanta, porque por ejemplo aquí nos toca la mensualidad en \$355.000 pesos entonces de todas maneras no es fácil, es, o sea, tendría que ser usted una persona demasiado pudiente para tener a un hijo en un programa de estos. ¿En que programa está Alejandro? Acá en la Fundación esta en Apoyo a la Inclusión, ¿Cuántos días viene a la Fundación? Viene cada ocho días, cada ocho cada quince depende, eso ya lo maneja pues la profe con la que esta, he, somos cuatro mamás, cuatro familias que venimos, pero venimos pues la mamá del niño cada ocho días, hacemos diferentes actividades, no y es chévere pues a mí me pareció buena la, umm, la inclusión ahí, al menos con los cuatro niños ellos ya van teniendo como ese acercamiento también con estas mamás que de todas maneras ellas tienen las mismas dificultades que uno, ah, porque ellos si tratan de agrupar a los niños más funcionales, va haciendo uno más amistades, la semana pasada por ejemplo uno de los amiguitos cumplía años entonces uno esta en el cumpleaños del niño.

Bueno doña María Elena le agradecemos mucho.

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA		N. 2
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.		
Fecha: 13 de Mayo de 2010		Hora: 7:30 - 8:00 a.m.
Lugar: Fundación Integrar		
Entrevistador(a): Ana Milena Pulgarín Vanegas – Claudia Esmeralda Galeano Usuga		
Entrevistado Familia: Arango Pulgarín		
OBJETIVO: Comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista que son apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.		
CARACTERIZACIÓN FAMILIAR		
<p>Nombre Completo Madre: <u>Patricia Pulgarín Duque</u> Edad: <u>47 años</u> Escolaridad: <u>Maestría</u> Estado civil: <u>Casada</u> Ocupación: <u>Profesora Universitaria</u> Lugar de procedencia: <u>Medellín</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>6 años</u> Seguridad social: <u>Cooomeva</u></p> <p>Nombre Completo Padre: <u>Mario Alonso Arango Morales</u> Edad: <u>48 Años</u> Escolaridad: <u>Maestría</u> Estado civil: <u>Casado</u> Ocupación: <u>Profesor universitario</u> Lugar de Procedencia: <u>Envigado</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>Corea del Sur</u> Seguridad social:</p> <p>Número de Hijos: <u>1 Hijo (10 años)</u> Género (M): <u>1 Hijo</u> Género (F): _____</p>		
Preguntas		
Temática Nº1: Familia y Autismo		
<p>1. ¿Cómo esta compuesta su familia?</p> <p>De mi esposo mi hijo y yo, mi esposo trabaja fuera del país pasa con nosotros como las vacaciones de verano y invierno, o sea, como tres meses, como mes y medio en el verano y mes y medio en el invierno o sea a mitad de año y final de año.</p> <p>2. ¿Qué tanto conocen del trastorno autista?</p> <p>Pues a partir del diagnostico, yo solo tenia una información de la patología pero en sus niveles más severos, entonces no sabia que existían niveles, fue a raíz del diagnóstico de mi hijo que me surgió la necesidad de entender la patología, investigar, de leer mucho acerca de eso.</p> <p>¿Y en que rango se encuentra el niño? Es de alto funcionamiento</p>		

3. ¿Cómo ha sido el compromiso familiar para satisfacer las necesidades del niño (a)?

De un compromiso restricto toda la familia vinculada al proceso a entender la patología primero por que no sabíamos mucho de ella entonces la primera impresión fue dura, luego uno no se puede quedar pues como quieto por eso, por que la primera impresión es muy fuerte cuando a uno lo diagnostican el niño pues con esa patología, pero luego es como empezar a indagar a buscar.

Incluso por que el mismo trastorno es muy complejo.

Y no se saben exactamente las causas

4. ¿Cuánto tiempo hace que les diagnosticaron este trastorno?

Hace mas o menos 5 años y tiene 10 años

5. ¿Cuáles han sido los cambios en la dinámica familiar presentados a raíz del diagnóstico de su hijo (a) autista?

Primero el hecho de tener que organizar unas rutinas muy precisas muy especificas eso nos causo muchas molestias por que nosotros éramos de los que vivíamos del azar, de la improvisación, entonces lo primero que hay que aprender es a vivir según una planeación estricta por que eso tranquiliza mucho más a los niños, saber como se va a desenvolverse el día a día, tener una rutina muy precisa preestablecida con unos horarios predeterminados eso es básicamente lo que nos cambio, esto de hacer anticipaciones todo el tiempo, fue muy duro para nosotros, por nuestro estilo de vida, pero ya nos adaptamos a eso, pero eso fue lo más duro.

Anteriormente había hablado de que la primera infancia él la vivió en Corea del sur, como fue ese proceso, en ese momento sabían de la Patología

No, de hecho el nació allí y yo empecé como a observar que otros niños de su edad se tardaban mas tiempo para hablar entonces a mi no me preocupo mucho eso, el hecho de que él no hablara tan rápido como nosotros, es decir, no hablara en el sentido de articular muchas frases completas por que yo veía otros niños que estaban en ambientes trilingües como el mío, por que él asistía a la escuela en ingles, en casa hablábamos español y afuera coreano, entonces al observar otros niños veía condiciones semejantes que ellos se demoraban más para hablar, pero rápidamente hablaban después las tres lenguas sin ninguna dificultad, entonces yo no le preste mucha atención a eso en principio, ya cuando el entro a la escuela estuvo como dos años, luego le cambiaron la maestra, por una maestra como de estilo muy leseferista esa que deja hacer y pasar todo, entonces ella lo dejaba hacer lo que le daba la gana, entonces ahí fue cuando al no haber unas normas claras y unas conductas muy precisas que ella exigía pues eso se disparo en un principio lo lleve allá al neurólogo y el fue diagnosticado, fue con desorden de atención e hiperactividad, no como autista, en vista de la medicación que le dieron para controlar sus impulsos y todo esto, yo me asuste mucho por que el niño reacciona, primero se alboroto mucho con la medicación, en vez relajarse estar más tranquilo, se disparo su comportamiento, empezó actuar con pataletas que no había actuado antes, a ser violento, a tirar cosas, y ya después le cambiaron la medicación y ya quedo fue totalmente como ausente, sin movimiento, retraído empezó incluso a presentar síntomas como retención de líquidos entonces yo me preocupe mucho, como la cosa allí transcurría por mediación del ingles y a veces lo profesionales no manejaban también el ingles como uno quisiera entonces yo me asuste mucho y decidí venirme a buscar un diagnóstico acá, pero en ese ir y venir de médicos hasta que encontramos esta Fundación transcurrieron como seis meses.

6. ¿Cuáles han sido las nuevas actividades realizadas por ustedes a partir del reconocimiento de su hijo (a) con autismo?

pues las actividades es eso que te decía organizar una rutina, establecer unos horarios precisos de trabajo, planear todo lo que vamos hacer, y seguir estrictamente como el cumplimiento de eso y partir de las indicaciones que nos van dando aquí en la Fundación, por que no solo implican ir conociendo la patología si no ir buscando estrategias para el manejo del comportamiento del

niño, para los apoyos que requiere para el aprendizaje y lo más importante que tu decías la vinculación de espacios normales para la recreación, que el participe de todas las esferas que le corresponden a un niño de su edad, y que haga y desarrolle las mismas actividades que los niños de su edad, eso ha sido como lo más difícil, pero por fortuna Tomas es un niño muy sociable, que busca las amistades, no es retraído si no que va busca, propone entonces, eso ha facilitado mucho las cosas, la actitud del niño también.

y como manejan las visitas del padre, como se da cada vez que el viene

a no pues cambian las rutinas y todo pero como es época de vacaciones, normal esperamos ansiosos la llegada y más bien es cuando se va, que causa mucha tristeza, Tomas se queda unos días como mal un poquito pero en la medida que ha pasado el tiempo se ha ido acostumbrando, entender pues que el papá trabaja en otro lugar y que solo puede pasar las vacaciones con él y pues lo ha entendido cada vez mucho mejor, nos comunicamos de forma frecuente y el ya ha aprendido a manejar un poco, lo que pasa es que no se si yo he observado un poco como eso que para los hombres es difícil aceptar que han tenido un hijo con una patología entonces él esta siempre como esperando que eso sea temporal que el niño va a superar esto y no, entonces es algo que no resigna como esto, el cree que en algún momento va hacer las correcciones orales necesarias va a superar su.. a mi me gusta que tenga esas esperanzas pero de todas maneras a veces eso ha dificultado nuestra relación en el manejo del niño, además también el hecho de él permanezca varios meses fuera de casa lo hace sentir como un poquito culpable, entonces el niño inmediatamente entiende eso y sabe por donde se quiebran las reglas, por que el se siente culpable cuando viene de regañar, imponer normas, todo eso pero ha ido entendiendo que él también tiene que ser muy estricto con el niño y bueno ahí nos hemos ido adaptando.

7. ¿Cómo se distribuyen las tareas y responsabilidades en el hogar a partir de la llegada del niño (a) autista?

No, Yo me encargo del niño, de todas las actividades, a mi organizan el horario en la universidad de tal manera que yo pueda estar con él cuando llega del colegio, él sale muy temprano en la mañana y cuando regresa yo estoy ahí en la casa para apoyarlo, para traerlo a terapia.

Temática Nº2: Niño con Trastorno Autista y su Entorno

8. ¿En el sector donde ustedes viven cómo ha sido la aceptación de su hijo (a) por parte de vecinos, amigos y familiares?

Lo que pasa es que como Tomas es de alto funcionamiento solo cuando tu hablas mucho tiempo con él te das cuenta como de la patología, por ahora él se integra, juega en la calle con los niños, si puede que el cometa ciertas indiscreciones por el hecho que no maneje a nivel pragmático las reglas sociales pero a él lo aceptan y él participa de los juegos en tanto él maneje las reglas, y yo veo que hay como en los niños cuando empiezan a darse cuenta están es como fortaleciéndole esa parte, ayudándole a que, y claro no falta como el bromista pesado el que le hace malas pasadas y malos jugadas pero bueno, pero por ahora no noto yo que sea excluido de actividades de juego o otras cosas por el hecho de su patología no.

9. ¿Qué actividades realizan con su hijo (a) autista por fuera de la Fundación?

Pues el asiste, juega en el parque, actividades como patinar, montar en bicicleta, ir a centros comerciales, al cine lo normal que hace un niño de su edad.

10. ¿Cómo perciben la aceptación de su hijo (a) autista de las demás personas en lugares concurridos?

(de alta funcionalidad, pasa desapercibido) Tal vez excesivamente cariñoso, eso, pero hasta ahora no se le nota mucho entre sus pares, solo cuando entran a jugar me entiende que a veces él no maneja bien las reglas... **que paso con la agresividad** supero totalmente la agresividad, entramos a intervenir en eso y bajo ciertos patrones y ciertas reglas y se supera pues eso claro

que es duro, yo lo tengo como en la memoria lejana, pero eso fue muy duro, el hecho que le causaba estrés lugares como el metro por ejemplo, o lugares demasiado concurridos pero ya no, en la medida en que tu vas exponiendo al niño poco a poco a esos ambientes el va tolerando esas dificultades y eso se supera ya no hay problema por eso.

11. ¿Consideran que culturalmente la sociedad conoce acerca del autismo?

No, hay un gran desconocimiento y pues creo que la mayor parte de la labor de uno como familia es hacer visible el autismo, por que en la medida en que la gente conozca más puede aceptar más a nuestros hijos. Los niños pasan por mal educados, groseros a veces, malcriados pero eso se supera o cuando la condición es demasiado estresante uno le explica a la gente, no es que mire no es que el quiera hacer esto si no que le pasa esto.

Temática N°3: Vinculación social

12. ¿Qué piensa usted acerca de la vinculación familiar en los programas que se dan en las instituciones para el tratamiento de niños (as) autistas?

Yo excepto la Fundación Integrar no conozco otras instituciones como que vinculen a las familias en ese proceso aquí pues se preocupan mucho por eso, por que es si no esta vinculada la familia con el conocimiento de la patología difícilmente podrá haber intervención pero socialmente no se otras instituciones como del estado que promuevan esto la verdad yo no conozco.

13. ¿Estaría usted dispuesto a participar activamente en las diferentes actividades propuestas por la institución en la cual esta niño (a)?

Si, yo vengo participando activamente del proceso de mi hijo.

14. ¿Qué aspectos considera usted que son importantes para que mayor cantidad de padres se vinculen a los procesos que desde la Fundación se están dando?

Lo Primero es conocer sobre la discapacidad, o sea que es el autismo, eh tratar de internalizar pues como esas.. no podría llamar normas si no pautas para el manejo de los niños en la medida en que inmediatamente hay un rechazo por que no esta acostumbrado a medir cada segundo de la vida y a preverlo todo, entonces inmediatamente eso causa en uno un choque, el hecho de programarle esa rutina de manera tan estricta a los niños, de manejar un calendario, o unas visuales para que él se conduzca, al principio uno termina por decir mi hijo esta respondiendo como a estímulo respuesta como los animalitos y eso causa mucho temor, pero en la medida que uno vence como esa primera resistencia, se decide como aplicar esa respuesta de trabajo que en la medida que uno ve los resultados, como cambiar ciertas conductas y rutinas, tranquilizar a los niños, pues uno va viendo la efectividad del método entonces hay que hacerlo.

-tomas viene a la Fundación una vez por semana y esta en programa de apoyo a la inclusión, el asiste a un aula regular solo que con niños "normales", él esta en colegio nuestra señora pero es también diferente es que el colegio nuestra señora yo considero que es especial en ese sentido por que esta aplicando esta teoría de la inclusión desde mucho tiempo antes de que se hablara de eso, es una institución donde todos los estamentos están comprometidos con el proceso desde la señora del aseo, la de la cafetería, todos los profesores, la rectora todos están convencidos de que esa es la mejor solución incluir a los niños, pero otras instituciones si no funcionan las cosas, lo mismo el preescolar donde el estuvo, eso es lo que garantizado como el éxito de Tomas en la academia y en otros procesos el hecho de haber participado es suficiente, pero si uno no encuentra como ese espacio que yo veo como también muy difícil que se incluya también en lo académico, es difícil.

15. ¿Cree que son suficientes y apropiados los programas que ofrece la Fundación? ¿Qué otros propone?

Si, bueno a mi lo que me preocuparía hacia el futuro no tanto ahora si no es como un programa en torno a la sexualidad, como todos los niños ingresan empiezan a preocuparse por eso y creo que ahí la Fundación, no se si será por el tipo de programa la edad de Tomas, pero no veo como

claridad en ese sentido, yo como madre de un niño autista pediría mas apoyo en eso, como va hacer el despertar sexual de mi hijo, si va a tener eso o no, o como manejar ese tipo de cosas, entonces me preocupa es, no veo todavía, o puede ser por el tipo de programa o la edad de Tomas pero yo se que eso va ser pronto por que él es como un preadolescente y ese tipo de cosas vendrán muy pronto, por que no me siento para nada preparada para asumir como va hacer eso.

16. ¿Siente que el Estado garantiza la inclusión social de su hijo (a) autista?

La verdad no, empezando por el tratamiento al que él accede aquí, a mi me toco poner una acción de tutela, por que definitivamente esas enfermedades raras ustedes saben que no están incluidas en el sistema obligatorio de salud entonces tuve que recurrir a una acción de tutela para garantizar la atención minima en salud de Tomas, esta que es terapéutica de la Fundación Integrar, ahora mucho menos en otros niveles pues es difícil.

17. ¿Que acciones realizan ustedes como familia para vincularse en los programas de la Fundación?

Pues asistir con regularidad a las actividades, tratar de seguir con los lineamientos, las orientaciones de las docentes de apoyo, en el colegio también, es que tiene que ver, tiene que ser un programa coordinado entre Fundación y la familia si no las cosas no funcionarían. Cuando mi esposo Mario esta en la ciudad él también participa.

18. ¿Conocen ustedes los programas que ofrece la Secretaria de Bienestar Social para su hijo (a) autista?

No para nada.

En esa búsqueda inicial que tuvieron nunca llegaron a este lugar

No, no, no esta Fundación la conocimos por recomendación del neurólogo que empezó a ver a Tomas pero si no estaríamos... además estábamos ausentes del país por mucho tiempo no tenemos ni idea de la secretaria.

Muchas Gracias

En otro momento, posterior le haremos llegar la conclusión del trabajo por que nos interesa que otras personas conozcan acerca del tema, y que la familia es un facto importante
- sin la familia esto fracasaría.

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA		N. 3
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.		
Fecha: <u>13 de Mayo de 2010</u>		Hora: <u>11:30 – 12:00 a.m.</u>
Lugar: <u>Fundación Integrar</u>		
Entrevistador(a): <u>Ana Milena Pulgarín Vanegas – Claudia Esmeralda Galeano Usuga</u>		
Entrevistado Familia: <u>Cardona Cadavid</u>		
<p>OBJETIVO: Comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista que son apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.</p>		
CARACTERIZACIÓN FAMILIAR		
<p>Nombre Completo Madre: <u>Lina María Cadavid</u> Edad: <u>38 Años</u> Escolaridad: <u>Universitaria</u> Estado civil: <u>Casada</u> Ocupación: <u>Odontóloga</u> Lugar de procedencia: <u>Medellín</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>38 Años</u> Seguridad social: <u>Salud Sura</u></p> <p>Nombre Completo Padre: <u>Cesar Augusto Cardona</u> Edad: <u>48 Años</u> Escolaridad: <u>Universitario</u> Estado civil: <u>Casado</u> Ocupación: <u>Contador Público</u> Lugar de Procedencia: <u>Concepción Antioquia</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>47 Años</u> Seguridad social: <u>Salud Sura</u></p> <p>Número de Hijos: <u>1 Hijo</u> Género (M): <u>1 Hijo</u> Género (F): <u>_____</u></p>		
Preguntas		
Temática Nº1: Familia y Autismo		
<p>1. ¿Cómo esta compuesta su familia?</p> <p>Mi esposo, mi hijo y yo</p>		
<p>2. ¿Qué tanto conocen del trastorno autista?</p> <p>Yo creo que conocemos mucho, nos hemos interesado desde el principio por estar, eh, investigando, nos hemos capacitado muy bien, hemos estado pendientes de todo lo que salga nuevo en cuanto al trastorno, constantemente estamos en una retroalimentación.</p>		
<p>3. ¿Cómo ha sido el compromiso familiar para satisfacer las necesidades del niño (a)?</p> <p>Desde el primer momento que recibimos el diagnóstico hemos estado completamente comprometidos y abiertos a todo lo que el niño necesita.</p>		

4. ¿Cuánto tiempo hace que les diagnosticaron este trastorno?

Haber el cumplió 7 años a los 2 años y medio, hace 4 años y medio.

5. ¿Cuáles han sido los cambios en la dinámica familiar presentados a raíz del diagnóstico de su hijo (a) autista?

Pues los cambios se dieron muy en la parte inicial cuando todavía tenía muchas conductas indeseadas y tratábamos de no salir a ciertas partes donde el niño se sentía alterado o donde sabías que fijo iba a ver una pataleta, pero eso fue como te digo al principio, al principio cuando todavía esta muy inflexible, cuando todavía no teníamos el conocimiento para manejar como ese tipo de situaciones, en este momento no hay ninguna restricción, o sea, nosotros podemos ir a lugares donde antes no podíamos ir, el centro comercial, a comer a un restaurante, o sea, ya las restricciones no... o sea, no hay un sitio donde nos privemos de ir por... umm, a causa del niño y precisamente de su diagnóstico. Se ha visto que en el niño se ha dado un cambio total. ¿en que rango se encuentra el niño? Juan Andes es de alto nivel de funcionamiento.

6. ¿Cuáles han sido las nuevas actividades realizadas por ustedes a partir del reconocimiento de su hijo (a) con autismo?

¡Nuevas! Pues venir acá a la Fundación, estar eh, estar en mas contacto con gente de aquí, o sea, las salidas ya no son simplemente con grupos pues de niños, eh, regulares sino que también tenemos un grupo de niños autistas amigos, entonces eso han sido lo nuevo, pues que nos integramos a un nuevo grupo social que todo gira alrededor de este tipo de cosas, de resto pues ayudas no, pues las de siempre como te digo las habías quitado y ya retomamos nuevamente las cosas que se hacían anteriormente en la casa salidas todas esas cosas y hay cosas nuevas como: todo lo que jira entorno al autismo, todo lo que la Fundación nos ha recomendado para el cuidado y desarrollo de Juan Andrés.

7. ¿Cómo se distribuyen las tareas y responsabilidades en el hogar a partir de la llegada del niño (a) autista?

Con respecto a lo que tenemos que hace con Juan Andrés y el autismo... bueno las tareas en mi casa son muy claras, eh, yo tengo como toda la parte de... umm, académica, o sea, yo con Juan Andrés estoy siempre pendiente de tareas, dificultades en el Colegio, de venir aquí a las sesiones a la Fundación, eh, pues esa parte así como académica más que todo de esa me encargo yo y el papá es mucho más, porque él es como mucho más abierto, eh, a sacarlo, o a sitios pues deportivos, diversión él monta en bus él hace pues las cosas que yo no hago porque yo creo que yo también estoy dentro de espectro autistas (risas), entonces yo ese tipo de cosas con mucha gente no las hago, eh, y él lo monta en Metro, en bus, o sea, él es mucho más abierto a ese tipo de cosas, entonces de esas cosas se encarga él, de llevarlo a sitios deportivos, de exponerlo ha, ha, sitios de mucha... más concurridos de gente, están muy establecidas esas dos funciones del hogar, pues yo casi nunca hago lo que él hace y él casi nunca hace lo que yo hago, pero estamos muy bien distribuidos y así nos hemos ido... pues nos ha ido bien hasta ahora. ¿Por ser de alto funcionamiento él esta en otra Institución educativa? Él estudia en un Colegio regular llamado Colegio Integral Nueva Gente. ¿Qué días viene a la Fundación? Viene los lunes de 4:00 a 6:00 p.m. ¿En que programa se encuentra? Apoyo a la Inclusión.

Temática N°2: Niño con Trastorno Autista y su Entorno

8. ¿En el sector donde ustedes viven cómo ha sido la aceptación de su hijo (a) por parte de vecinos, amigos y familiares?

Pues, pues en el sector no tenemos como mucho... pues ahora en las unidades residenciales es muy poquito lo que uno habla con el vecino, se saluda nada más y no hay muchos niños de la edad de Juan en, ahí mismo en el conjunto entonces ahí no hay pues como mucha interacción, la gente lo acepta porque es un niño que pasa totalmente desapercibido porque no tiene, pues hasta ahora no creo que hayan observado nada de diferente en él, entonces pasa como un niño

totalmente normal en cualquier entorno y pues en la familia obviamente la aceptación ha sido total y habrá gente más lejana como tías mías que ya tienen su edad, entonces dicen que ojala que el niño se cure algún día, pues con muchas creencias con muchas cosas, pero no por eso dejándolo de aceptar, sino como pensando en el bienestar del niño, pero en la familia ha sido una total aceptación y total compromiso en lo que puedan ayudar. Claro es como la familia más cercana los abuelos, tíos, algunos primos, obviamente hay familia más lejana sabe del diagnóstico pero por ser tan lejana no se interesa mucho pero los que en realidad nos interesa que sepan del manejo y que sepan de todo es la gente como más cercana a nosotros esta muy empapada de todo.

9. ¿Qué actividades realizan con su hijo (a) autista por fuera de la Fundación?

Vamos a centros comerciales, a parques, nos vamos de vacaciones a la finca, no hay ninguna restricción.

10. ¿Cómo perciben la aceptación de su hijo (a) autista de las demás personas en lugares concurridos?

Él como desde pequeño ha sido muy expuesto a este tipo de situaciones al contrario le causan mucho euforia, le causan como mucha... o sea, normalmente un niño autista huye de las, del montón de personas, de los ruidos estridentes, Juan Andrés no tiene esa característica, le encantan los sitios concurridos, no le molesta para nada la bulla, las piñatas, el Metro los buses, o sea, en ese sentido Juan Andrés no tiene ningún problema en aceptar todo este tipo de cosas. El éxito de todo esto ha sido la total exposición, porque desde pequeñito, e inclusive si saber que era autista y sui bien fue difícil al principio nunca lo dejamos de exponer a este tipo de cosas y siempre se ha hecho constante, constante, constante, entonces eso para él no tiene ningún problema.

11. ¿Consideran que culturalmente la sociedad conoce acerca del autismo?

Nada, un total desconocimiento y muchos mitos y muchas mentiras alrededor del autismo.

Temática N°3: Vinculación social

12. ¿Qué piensa usted acerca de la vinculación familiar en los programas que se dan en las instituciones para el tratamiento de niños (as) autistas?

La familia es la total responsable aquí de todos los progresos o los retrocesos en casos de familias que no son muy comprometidas por que también se ven retrocesos en los niños cuando No hay la familia siente o cuando la familia cree por el hecho de estar pagando una Institución, o sea, la Institución es la que hace, la profesora de apoyo es la que hace o la terapéutica es la que hace, en realidad nosotros o bueno al menos mi familia, eh, estamos ahí para intervenir obviamente con la asesoría de la Fundación la asesoría terapéutica de los profesores, pero ha sido total trabajo de la familia sin quitarle meritos a los que ha estado alrededor de nosotros pero es que los profes o los terapeutas están con ellos una o dos horas a la semana o lo que estén y uno es el que esta con ellos los fines de semana, noches es la mayoría de tiempo con ellos la familia tiene que estar totalmente vinculada a esto, sino no hay éxito. La Institución es una guía pero somos los padres los totalmente comprometidos.

13. ¿Estaría usted dispuesto a participar activamente en las diferentes actividades propuestas por la institución en la cual esta niño (a)?

Si claro, siempre hemos estado vinculados a todas esas actividades.

14. ¿Qué aspectos considera usted que son importantes para que mayor cantidad de padres se vinculen a los procesos que desde la Fundación se están dando?

Es como más, umm, como más motivación, yo pienso que los talleres de familia por ejemplo son muy importantes porque nos da la oportunidad de conocer casos de niños más grandes, eh, que

van muy bien o las dificultades que tienen esos niños, entonces para uno ponerse retos, pero entonces yo pienso que lo que motiva más a las familias es como estar viendo a que vas, para donde va mi hijo, cierto, porque la incertidumbre de uno como papá es que va a pasar con mi hijo en el futuro, va estar bien, eh, que le irá a pasar, como lo irán a acoger en un Colegio, en una sociedad, entonces uno ve niños similares a los de uno en esa situación o a esos papas relatando todas esas experiencias eso le da uno ánimos para seguir adelante para saber que si se puede, porque a veces por lo difícil de proceso uno piensa será que si se va a poder, pero si uno ve ejemplos vivientes y no solamente la literatura y todo eso uno se motiva a seguir adelante y a llevar a su niño hasta ahí o hasta mucho más de lo que esta viendo para mí eso es una motivación para los papas y no sé que más les pueda motivar , aunque yo pienso que eso para mí sería la mejor motivación.

15. ¿Cree que son suficientes y apropiados los programas que ofrece la Fundación? ¿Qué otros propone?

Yo pienso que hace falta como una... y siempre lo he dicho, y se lo he dicho a María Elena y a Clara (maestras de apoyo) que son con las que más tengo contacto y a mi maestra de apoyo a Natalia obviamente que hace falta una asociación de padres, de papás porque sé que existen en otros países, en otras ciudades inclusive aquí en Colombia, una asociación de papás para que juntos luchemos por todos esos obstáculos que a veces se presentan, por ejemplo: el obstáculo de conseguir un Colegio para la educación de los niños en casos de niños de alto nivel como el mío es a veces difícil lidiar con ese fantasma de autismo y es que muchas veces dicen preferimos Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, cualquier otra discapacidad que el autismo, eso es como si uno le mencionara lo más horrible del mundo, o sea, sabiendo que nuestro hijos son muy funcionales, son niños que han venido trabajando muchos años con el objetivo de integrarse a un aula normal y que muchas veces nos cierran las puertas, entonces yo pienso que una asociación es como mejor y no uno solito ir a enfrentarse a un Colegio entero sino que todos unidos, como todos una fuerza, una vez me dijeron que aquí había una asociación pero yo no la he visto en 4 años y medio que he estado aquí, he sido muy vinculada porque no he sido papá, mamá ajeno a esto sino que he estado muy metida aquí, no he visto nunca una asociación, una fuerza que entonces podamos luchar unidos por los derechos de nuestros hijos. Es paradójico porque incluso la Fundación fue creada por papás, pero no se de pronto la hay pero no para lo que yo te estoy diciendo en este momento, para luchar por eso, de pronto si la hay pero no pienso que sea, o sea que pueda trascender a otras cosas, por eso digo que faltaría una asociación de resto se que vamos bien enfocados, he, que más puede faltar, de pronto un poquitico más de apertura a nuevas cosas, o sea, yo entiendo que muchos procesos acá no son abiertos a cosas que no están demostradas científicamente, cierto, que uno muchas veces como papá esta buscando soluciones, si, por todas partes, cierto, no, no, tanto inmediatas sino mirar aquí mirar allá, que a uno le cuentan mira que tal cosa tal otra entonces... y aquí son un poquito cerrados a ese tipo de cosas, uno ve tal cosa, me encontré tal cosa en la literatura yo creo que me va a poder servir y siempre es más bien cerrado aquí solamente las terapias de aquí son las que pueden servir, cuando afuera puede que haya algo que también le pueda servir a uno; son muy cautos frente a eso, entonces eso le frena a uno los ímpetus de buscar y buscar que es lo que en mi caso pasa, porque uno queda con ganas como de más. ¿Frente a los talleres que realizan de pronto que temas que le surjan y que usted piense pueden ser importantes para el desarrollo de su hijo y que de pronto acá no los han tomado? No, todos los talleres han sido muy útiles, por ejemplo el ultimo que nos dieron fue... precisamente fue el lunes fue muy interesante porque, aunque hablamos de las visuales que es como de lo que estamos hablando desde que llegamos, pero ya es visuales a otro nivel que para niños que ya están más grandes, los niños que ya leen inclusive nos dieron un ejemplo de niños que ya están en bachillerato como utilizan su visual sin necesidad que sea un dibujo, porque muchas mamás creen que se van a quedar ahí, es que eso no va a evolucionar; entonces es como la evolución de las visuales a través de los diferentes momentos del desarrollo del niño, los talleres han sido muy interesantes y no se han quedado estacando en una misma cosa sino que hemos ido como evolucionando y a mí me parece muy interesante los talleres y me parece que son los temas que nosotros tratamos, o sea, no es algo estático es algo que va cambiando a medida que él va desarrollando.

16. ¿Siente que el Estado garantiza la inclusión social de su hijo (a) autista?

No, o sea, no, por lo que yo te decía ahora, por ejemplo algo mínimo como es una Institución educativa, a veces te reciben muchos portazos, no hay como unas políticas que lo apoyen a uno en ese sentido, pues es posible que si uno demanda al Colegio con una tutela la gane porque es el derecho a la educación, pero no en si porque están defendiendo los derechos de un niño autista, cuando mucha, mucha gente defiende los derechos de las personas discapacitadas en la parte motriz por ejemplo y se hacen sus rampas en el Metro en todas las zonas acceso público, políticas para apoyar a la población autista no existen, no existen, entonces hay que abrirse paso, hay que abrirse camino, ahora los Colegios, las Universidades y luego en el ámbito laboral si uno tuviera políticas que lo apoyen sería mejor.

17. ¿Que acciones realizan ustedes como familia para vincularse en los programas de la Fundación?

Pues, si, estamos siempre pendientes e inclusive a veces hasta más de la cuenta, aquí metidos pero con muchas inquietudes y permanentemente preguntando estando aquí presentes siempre estando presentes en lo que la Fundación nos provee de todo eso.

18. ¿Conocen ustedes los programas que ofrece la Secretaria de Bienestar Social para su hijo (a) autista?

No, pues no sé si hay políticas para otras discapacidades, pero si hay otras discapacidades que si son tomadas en cuenta. El autismo por el desconocimiento y porque todo el mundo cree que los autistas son solamente los que son a un nivel más severo que no se pueden desenvolver en una sociedad que están mucho más limitados entonces los niños como el mío que tienen todas las posibilidades de acceder a todo en esta vida se le ven troncadas muchas veces todas esas posibilidades por ese desconocimiento. Esta muy poco estudiado.

Muchas gracias doña Lina por haber estado con nosotras.

Lina: gracias a ustedes, que estén muy bien.

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	N. 4
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.	
Fecha: 15 de Mayo de 2010 Hora: 1:30 – 2:20 p.m. Lugar: Biblioteca Comfenalco La Playa Entrevistador(a): Ana Milena Pulgarín Vanegas – Claudia Esmeralda Galeano Usuga Entrevistado Familia: Henao López	
OBJETIVO: Comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista que son apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.	
CARACTERIZACIÓN FAMILIAR	
Nombre Completo Madre: <u>Adriana Lucia López Gallego</u> Edad: <u>43 años</u> Escolaridad: <u>Técnica</u> Estado civil: <u>Casada</u> Ocupación: <u>Acompañante de bus escolar</u> Lugar de procedencia: <u>Bello</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>43 Años</u> Seguridad social: <u>Cooomeva</u> Nombre Completo Padre: <u>Jaime Henao Marín</u> Edad: <u>48 Años</u> Escolaridad: <u>Bachiller</u> Estado civil: <u>Casado</u> Ocupación: <u>Conductor</u> Lugar de Procedencia: <u>Medellín</u> Hace cuanto reside en la ciudad: <u>48 años</u> Seguridad social: <u>Cooomeva</u> Número de Hijos: <u>1 Hijo (12 años)</u> Género (M): <u>1 Hijo</u> Género (F): <u> </u>	
Preguntas	
Temática Nº1: Familia y Autismo	
<p>1. ¿Cómo esta compuesta su familia?</p> <p>Por nosotros tres, con quien vive Mateo? – si- con nosotros dos, somos una familia pequeña</p> <p>2. ¿Qué tanto conocen del trastorno autista?</p> <p>El autismo es la carencia de interacción social, el cerebro de ellos están atrofiadas las neuronas del área social y cobija todo lo que es la parte emocional entonces de hecho es algo que si no se pone cuidado es complicado, entonces cualquier situación que presentan ellos muy atípica o muy repetitiva hay que entrar hacer un refuerzo para que ello se vaya desvaneciendo y aunque es una situación normal no sea tan repetitiva.</p> <p>Hace cuanto que le descubrieron o les dieron el diagnostico de autismo? Mateo tenía dos años, yo empecé a tocar puertas desde que el tenía un año, pero las EPS son totalmente ignorantes y nulas en eso, entonces me decían no no lléveselo que él no se deja ni vestir, por que ellos no soportan el contacto de otros que no conozcan, y entonces se rendían por que el muchachito no</p>	

se dejaba y uno tampoco iba a dejar pues que lo cogieran a la fuerza, entonces fue eso, ya a los dos años, empieza el rechazo de las mismas amistades y la mismos familiares de visita por que el muchachito no se queda quieto, por que de hecho hacen cosas como para organizar como sus cositas, entonces yo veía como eso y una amiga me hablo de un curso en Comfama aprendiendo a jugar con papá y mamá y yo allá desde el primer día me di cuenta, aunque yo ya había visto cosas en él, él leía desde muy chiquito las paginas amarillas, entonces ya a nadie le contaba porque uno como mamá no quiere un niño con discapacidad, entonces yo mas sin embargo decía no que voy hacer por él ya estaba grande para un niño de dos años ya era grande entonces dije no algo hay que hacer y me dí al dolor y entre con él al curso, en ese momento me dí cuenta por que él empezó hacer cosas muy extrañas por que veía los espejos y las cosas nuevas para ellos son impactantes, entonces empezó a sacudir la cabeza así (para atrás y adelante), y yo me sentí muy mal por él y por la gente, por que la gente era viendo como una cosa ahí rara y los bebes le decían, los más chiquitos disque haga pao pao, entonces la niña que me hablo Astrid de Comfama una gerontóloga ella me dijo téngamelo no me lo deje mover, entonces yo lo tenía y ese muchachito parecía un caballo brioso y entonces a sudar parejo, el curso dura tres meses y ella me decía no usted no va durar y yo le decía a ella no yo tengo que ser capaz, o sea se le desvanecieron algunas cositas pero no todas, entonces ella en esos mismos días que empezamos ella me dijo que por que no hablaba con María Elena una Psicóloga de Comfama y yo fui y pedí una cita inmediatamente esa tarde y los dos día me la dieron y inmediatamente me remitieron para la Fundación Integrar y ay me di cuenta que de pronto lo que mi hijo le estaba pasando era muy similar a lo que veía en los grandes y es muy similar por que uno allá ve casos para mí, de hecho me parecen casos muy duros, difíciles y eso lo impulso a uno como a seguir, por que con ellos uno nunca termina la tarea, siempre es una tarea de estar comenzando cosas y estar retomando cosas entonces es eso.

-Mateo es de alto funcionamiento, el es muy racional es una persona que para mi Mateo es una persona normal dentro de un mundo irreal, por en si la sociedad somos crueles, somos crueles, y ellos son muy explícitos muy literales y ellos como ven las cosas así las dicen, mientras que uno no, entonces me parece que ha sido muy difícil.

Pero ellos no entienden la intención del otro por que ellos incluso van aprendiendo pero hay que seguirselos enseñando ya ahora en la edad de él es muy difícil por que él quiere buscar su propia identidad, porque ellos viven una vida normal de un muchacho de 12 años y entonces él ya no tolera, el fue criado con amiguitos desde chiquito siempre la parte social se le reforzó y el aprendió muy bien y hoy en día él quiere estar solo no porque él quiere si no que los demás son muy crueles con muchas cosas que él hace o dice entonces eso a uno le preocupa.

3. ¿Cómo ha sido el compromiso familiar para satisfacer las necesidades del niño (a)?

Ha sido bueno por que yo me he metido mucho en el cuento de él y todos los días cada que me levanto me acuerdo pues de quien es Mateo, entonces yo que le echo cantaleta por que de todas maneras una mamá echa cantaleta, no todas las veces pero es algo que hay que decírselo yo le hablo cinco minutos y para él eso es mucho, entonces si logra aprender aunque la cantaleta es cansona pero si a veces pasa que uno no tiene la hojita al lado y entonces él hizo algo y uno mira Mateo, mira que estoy ocupada, pero este si es pues, cosas que uno hace normales, pero uno no siempre va a tener como esa.. y a él de hecho hay que ceñirlo a lo real, entonces con un profesor el no va a tener la hijota no, entonces el tiene que entender que él otro esta ofuscado, que esta cansado, mira Mateo que vengo del trabajo, estoy cansada por favor ayúdame mira que llevas dos horas sin hacer absolutamente nada o haciendo cosas que se pueden hacer luego y mira la casa como esta, entonces le apago el televisor y eso le da mucha berriondera. El papá también pero de todas maneras el papá ve que yo, el siente que como que no hace falta, el dice que no hace falta pero si hace mucha falta ahí, y cualquier cosa que haga para mí es una ayuda muy grande y él si lo ha hecho, en estos días hemos tratado que él lo tome más en serio por que Mateo ya esta muy grande y que lo necesita más él que a mí, entonces en esas estamos, entendiendo por que él es como otro autista y uno a la final terminando cediendo a esas cosas y a la rutina y a ver que es lo que sigue.

4. ¿Cuánto tiempo hace que les diagnosticaron este trastorno?

Hace 10 años esta en la Fundación Integrar, **-desde el primer año ya notabas en él-** haber no

por que yo he sido una persona muy sola y yo lo veía a él muy serio y yo decía que tan bueno como era de serio, tan bueno que no se deja tocar, por que ami me decían vea Adriana cuando tenga un hijo no le deje tocar la cara que lo llenan de cosas que yo no se que, y el era muy lindo y entonces las niñas lo veían y hay tan lindo y él se quitaba- a él no le gusta que lo toquen.

5. ¿Cuáles han sido los cambios en la dinámica familiar presentados a raíz del diagnóstico de su hijo (a) autista?

Total, o sea uno tiene que cambiar todo el esquema de vida o sea, yo quería seguir trabajando con lo que yo había estudiado o en lo que yo había trabajado pero es todo el día, salir desde las cinco de la mañana y llegas a las nueve de la noche por que no tenes horario, entonces yo no podía elegir eso a yo trabajar con Mateo, se ha ganado más estando con Mateo que han faltado cosas materiales, que de pronto lujos o cosas pues ostentosas que uno ganando dinero de pronto se las puede dar más fácil pero no, me parece más importante estar al cuidado de él o sea como va a estar él frente a los demás.

Me gustaría entender algo por ejemplo hablan de alto funcionamiento que es el que actualmente tiene Mateo pero entonces a partir de cuando se puede decir que es de alto funcionamiento o siempre desde el primer diagnostico se tiene.

Yo me imagino que ahora con la experiencia que tiene la Fundación ya se sospecha por que cuando yo lo empecé a llevar a que me lo analizaran el veía una revista y veía hojas y - empezaba a mirarlas, observar - y la persona decía ve lee y de hecho si por que le enseñe a leer, las vocales no había necesidad por que ya se las sabia, de pronto uno se las repetía o veía y ahí mismo se le graban por que están con el visual y la palabra al mismo tiempo, entonces tan se la meten, entonces María Elena la de la Fundación me dijo esos son los que primero aprenden a leer, entonces yo sospeche que debíamos hacer cosas para que eso se volviera como real, incluso en el lenguaje de él eran ecolalias gritos cosas, pero yo entre con él a una guardería y allá prendió hablar por que de todas maneras él viendo los niños, y uno les enseñaba a ellos cuando ellos le arremedaban que él hacía un grito, nosotras les decíamos él esta feliz entonces tu le dices Mateo estas feliz Umm que bien, entonces él aprendió estoy feliz dí estoy feliz, entonces él ya aprendió a decir cositas, el visual es súper importante en el autismo para mí, yo siempre lo he dicho el visual es milagroso por que ellos les sirve más una explicación en historia como una caricatura que si yo le digo pero mira por que te agarraste con él, por que le dijiste eso, es más desgastante para ellos como para uno.

6. ¿Cuáles han sido las nuevas actividades realizadas por ustedes a partir del reconocimiento de su hijo (a) con autismo?

Pues principalmente con los vecinos, si uno tiene la posibilidad de un vecino eso es fundamental e igual en lo social cuando se presenta una dificultad, cuando ellos no aceptan que otros le hace algo no les gusta, no quiero estar con él es muy cansón, también se entraba a hablar con el pelao ve no le hagas esto que no le gusta, quieres ser amigo de él entonces le decís ve Mateo quiero ser tu amigo que Mateo te acepta, a él también se le tiene que enseñar cuando no esta esa figura que debe hacer, entonces también se metió a cursos de natación, estubo dos años en una fundación que se llama la barca que es de un cuentachistes antioqueño y el estubo allá dos años estudiando artes plásticas, pintura, música y teatro, a lo que el iba era por la pintura, o sea el no iba por lo demás porque...pero le sirvió porque a veces tenía que hacer cosas en teatro que son sumamente mecánicos pues entonces era gracioso verlo, pero de todas maneras lo hacía y en música yo me mantenía allá, yo estaba allá pendiente y el profesor era todo bravo y decía vea ahí esta Mateo que quien se tiro un peo y esta pues el alboroto, entonces yo le decía no profe seguramente fue él, ah sería pero esta en un alboroto.

Participa de las obras de teatro de la Fundación- haber creo que no le habían dicho por que Mateo apenas esta como asimilando su condición y nunca se le hablo de vení vamos a mirar a Mateo no, como esperando a ver el que decía y este año si lo invitaron a participar pero yo lo dejo que sea él mismo que lo decida, hay cosas en las que si le hago fuerza y lo obligo pero en eso no, como al le guste y se quiere sentir y que nunca he estado por ejemplo en un ensayo así no participe él, a él le puede gustar ver como es y gustarle si no que por el trabajo mío todo no seme ha presentado como la oportunidad de llevarlo. En la actualidad estudia en el Cristo Rey de Itagüí, él esta en colegio grande, muy grande para mi es un colegio problema si pero no es por

que sea grande el colegio si no por que los profesores que uno encuentra allá son profesores que son ceñidos al sistema a las carreras todos, entonces para ellos hacer un bache a Mateo, Ey Mateo siéntate, entonces hacerle el visual todos nos vamos a sentar bien por que yo estoy hablando, entonces no se ellos como lo manejaran, demás que si lo harán pero no lo hacen muy seguido entonces eso se va volviendo ahí, al ver que los otros se paran entonces él también, y ya últimamente lo esta haciendo en solo según me dice el profesor, ellos dicen que él se para mucho yo pregunto quien más se para, no solo él, entonces yo no le creo por que allá hay un problema de indisciplina muy grande, digamos que sea él, entonces la idea es que él no haga indisciplina así los otros la hagan él no la haga, entonces vamos a mirar que se hace por parte de nosotros – **la fundación asiste a esta institución** – la Fundación, ellos asisten hasta el punto que el colegio lo permita, igual como vos vas a una casa y si te atienden bien vos vas, si no te atienden bien vos vas pero quien dice como por cumplir y ya a lo último decís ve Adriana es que allá en tu casa no me quieren, entonces yo a que voy a ir allá, entonces uno se replantea a ver que es lo que va hacer, en esas estamos mirar a ver que se hace. – Mateo va cada ocho días o 15 días a la Fundación, primero era cada ocho días, dos horas intensas de mucho aprendizaje con esto del visual y la palabra, mantener el turno, sentado calmado que de chiquito aprendió fácil y ya ahora nosotros lo enseñamos pero no hace caso, esta en el programa de apoyo a la inclusión.

7. ¿Cómo se distribuyen las tareas y responsabilidades en el hogar a partir de la llegada del niño (a) autista?

Haber a él se le dice que mantenga la habitación pues bien que es fácil de él hacerla y mantenerla organizada, que organice su uniforme, que por decir él llega a la una del colegio el ya sabe que caliente el almuerzo, se desviste, se organiza para almorzar, almuerza y lleva la losa a la cocina si por que a veces me la deja ahí, se lava los dientes, se pone hacer tareas, lava por ejemplo medias, calzoncillos, para que vaya aprendiendo, y me pone a remojar por ejemplo lo que es la sudadera, la camiseta y se le toca a él lavarla, la lava él, si no se la lavo yo, a veces le gusta más hacerlo uno, pero el ya lo sabe hacer también. – **pero papá y mamá** – a vea yo estoy haciendo así, al papá cuando hay una reunión en el colegio o algo trato de que él este, si no a la Fundación, pero que no sea solamente que uno solo este ahí y ya, y me gusta más que vaya a la Fundación que al colegio, por que en el colegio yo puedo hablar, mientras que en la Fundación a él le hablan y me gusta más, mientras que en colegio a él lo cogen es atropellarlo, por que allá dicen vea esto y esto, entonces yo digo así y que más hizo, y que más hizo entonces dicen a esta vieja que más le voy decir del muchachita, y yo soy pero después de eso que más hizo ah pero te presento el examen, ah pero te lo gano o sea que si te hizo, entonces es eso, mientras que él diría como así, porque ellos lo que quieren es angustiarnos, hay un señor allá que en estos días llego casi temblando y dizque vea, vea la telepatía existe yo le dije y eso por que esta asustado o que, y el vea es que no me quiso no trabajar en clase y vea, y Mateo hay mismo palidez entonces yo le dije Mateo mira el que esta nervioso es él, tu tranquilo por que lo vamos a escuchar, entonces empezó ahí mismo como la piedrita, y yo ah.. es que no me escribió y yo Mateo no le escribiste y por que no le escribiste, y era hablar y no lo dejaba hablar , entonces Mateo, entonces yo, y entonces Mateo contame como te fue en el examen, verdad don Miguel como le fue en el examen, ah dizque ya mismo lo voy a buscar y empezó a búscalo y o le dije a Mateo pilas con ese señor que vas quedar perdiendo la materia por que no le estas copiando, no Mateo préstame ese MP3, por que lo tenía en ese momento y él me dijo que se había entretenido con el y yo le creo, entonces me lo guarde y entonces él ya ay por culpa de ese señor, cuando volvió si me lo gano, pero le falto una pongámosle cuatro, y yo póngale el cinco y él no que se lo gane, mentiras don miguel que usted tiene toda la razón yo voy hablar con Mateo.

Temática Nº2: Niño con Trastorno Autista y su Entorno

8. ¿En el sector donde ustedes viven cómo ha sido la aceptación de su hijo (a) por parte de vecinos, amigos y familiares?

Bien entre comillas por que él es una persona que es el vecino ideal, no es brujo, no se mete en las cosas de os demás, no le esta tocando las cosas a los vecinos, no va a pedir nada, entonces dicen que niño tan juicioso, se mantiene leyendo ve que tan querido no sale de la casa, pero a la de ahora, por donde estoy ahora es totalmente solo eso por allá, por donde estábamos habían

muchachos pero eran de la edad menos que él, yo cuando llegue por allá hace dos años y los niños lo llamaban y me gustaba todo, pero ya ahora no quiere jugar por que dice que esta muy grande que eso es para niños pequeños entonces yo le respeto eso a veces se aburría de estar por ahí, y los amiguitos le decía Mateo vamos a jugar y él bueno, entonces yo decía que tan bueno jugó, pero muy esporádicamente, pero la verdad es estar uno ahí la mamá, la persona que esta como responsable de él, mira Mateo vámonos para allá a ver jugar lazo y él a lo ultimo se metía. La Familia mía es poca y hay unos que están lejos y la que tengo ellos viven en Itagui y casi no voy a visitarlos ni ella donde mí hemos sido muy alejados yo les hablo a ellos de la situación de Mateo cada que los tengo cerca, por si uno algún día le pasa algo ellos no sean raros con él, pero no confío mucho como en que vayan a decir que... una cantaleta y ya, vea es que es muy desobediente y no, no tiene primos de su edad y si los tiene los tiene en bogota y no los conocemos.

9. ¿Qué actividades realizan con su hijo (a) autista por fuera de la Fundación?

Pues varias por ejemplo le gustan mucho los deportes algo que no le guste eh Baseball, natación hace dos meses no lo tengo en natación, pero él estaba en natación esta en clase de baile, esa experiencia es buena decirla al principio el me dijo como por salirse de la rutina de estar que lo estaban regañando mucho en el colegio me dijo mamá yo me voy a meter hacer algo, si y que quieres entrar hacer aquí esta la revista de Comfama, Umm... metamos a baile y yo le dije y natación eso hace más o menos un año entonces yo le dije ve métete para que aprendas a bailar como es de rico cuando salgas con tus amigos muy bueno para que salgas conmigo no con usted me da pena, a bueno entonces para que salgas con tus amigas, se metió y oiga desde la primera clase me dijo mamá no quiero volver, por que como a uno lo dejan ver entonces las peladitas no bailaban con él, que, que pereza, y el profesor Mateo saque pues y nada entonces baila solo, ya con el tiempo yo le dije Mateo usted vino fue aprender o usted nació aprendido, a es que ellas como me desprecian, Mateo de malas ellas, es que si ellas no quieren salir a bailar de malas ellas, el profesor las regaña, y usted le dice venga bailemos y ya y así empezó hacer entonces las niñas ya no le hacen así tanto por que el va y las saca, entonces la pelaita tiene que salir así no les guste, a mí me incomoda, de verdad que incomoda, me parece terrible que a uno lo saquen a bailar alguien que uno no quiera, pero me parece todavía mas terrible para Mateo tener que aguantarse eso, ya ahora la clase es de danza moderna, ya es baile dance, trance enseñándoles a bailar reggaeton ya es más solo entonces a él le gustan, antes incluso aunque no le gustaba me decía mamá ya es hora de irnos para la clase, entonces si le gustaba, entonces no es como uno fijase en mira no quiso ah dejémoslo, si no mirar que le va servir y lo que le conviene.

10. ¿Cómo perciben la aceptación de su hijo (a) autista de las demás personas en lugares concurridos?

Bien por que Mateo nació, eso si lo saque mucho, lo involucre mucho en eso, por ejemplo ahora él puede bajar al centro solito y él no se pierde, se ubica hay mismo por las vallas, las direcciones, los éxitos todo por ser tan visuales.

11. ¿Consideran que culturalmente la sociedad conoce acerca del autismo?

No, eh no, pues yo digo que ellos están en un mundo abriéndose cancha con las uñas prácticamente por que la gente ve esto como ve ese muchacho tan grosero, pero ve como dijo, pasan como niños malcriados aunque Mateo nunca le han dicho así, pero si he escuchado de compañeros que incluso entre ellos dicen cosas y el me dice ve julanito lo que dijo mamá tan grosero y yo le digo Mateo no ni cayo en cuenta, como a mí me ha pasado a veces digo ve esa tan maleducada e indiscreta, entonces a veces pasa, aunque ahora con esto de la inclusión y todo en las mismas universidades, yo hace 10 años no escuchaba que ellos estaban en colegios, en universidades que se graduaban que en universidades no, ahora uno escucha que incluso el sena los esta capacitando y que les ha ido bien, en universidades privadas también me he dado cuenta, siempre es mucho lo que se ha hecho y ha servido.

Temática N°3: Vinculación social

12. ¿Qué piensa usted acerca de la vinculación familiar en los programas que se dan en las instituciones para el tratamiento de niños (as) autistas

Cuando hay un taller o algo, que es apoyo muy grande, porque son redes de apoyo y uno no se siente tan solo y uno ve que no es tan difícil hacer cosas y uno las retoma como de esa misma información que ya la vieron en algún tiempo pero que eso vuelve y les retroalimenta o un documento puede ser que uno lo lea y ya con eso uno tiene como la base para seguir arrancando, hay problema que se esta presentando vamos a mirar que se hace.

13. ¿Estaría usted dispuesto a participar activamente en las diferentes actividades propuestas por la institución en la cual esta niño (a)?

Yo de hecho siempre he estado dispuesta si no que mire que por el misma labor que yo desempeño a mi no me da para los horarios entonces a mí me sirve un sábado, pues un fin de semana o en horas de la mañana menos el miércoles en horas de la mañana a partir de las nueve por decir algo hasta las 11, yo ahí ya tengo que arrancar por que yo no puedo dejar de trabajar por que el colegio se lo pago soy yo, entonces me parece que uno tiene que mirar también eso, ser práctico leer el documento que siempre queda del taller y yo trato de tenerlo siempre, por que en estos día había uno y les voy a ser sincera había un taller muy interesante me dijeron y es muy apasionante por que a mí me apasionan mucho las cosas de la Fundación yo le dije al esposo mío si yo no puedo ir anda vos y él tampoco por que él es supernumerario en la empresa, y yo me lo perdí por una situación Mateo en este momento esta muy solo en el colegio, no tiene amigos no tiene a nadie, y yo estaba desde por la mañana, desde las 5:30 me fui, me vendría a ver con él si fuera al taller por ahí a las siete de la noche ya Mateo estaba casi acostado entonces yo necesito, uno tiene que ser como lógico no, entonces muy bueno el taller y todo, pero más bien me fui para allá y le ayudo hacer las tareas y ahí fue donde el me contó que estaba muy solo muy aburrido por que una amiga lo criticaba y lo callaba cada que ella quería, y al parecer lo critica y o calla cuando esta con el despelote el salón, entonces nadie la oye si no Mateo y el profesor no esta viendo, pero entonces mateo se le embejuco cuando el profesor si estaba, entonces a él lo regañaron y ella quedo como la reina, entonces para mí es un problema que yo tengo que mirar que voy hacer por que el pelaito el día menos pensado le mete su fruncido y entonces de allá me van a llamar a decir este pelaito es un problema tenerlo aquí metido entonces me hace el favor y le busca colegio,

14. ¿Qué aspectos considera usted que son importantes para que mayor cantidad de padres se vinculen a los procesos que desde la Fundación se están dando?

Lo voy a decir sin pensarlo, que se podría hacer para que otras personas se vincularan? Por ejemplo una obra de arte que hizo uno de ellos y buscar que esa obra de arte se vea en muchas partes y que se hable mucho de ellas y que quien es el autor, quien viene siendo y mira esto pasa con estas personas, esta persona es inteligente, esta persona es culta y que bueno conocer de esto, otra como las mismas empresas meterse así no hayan, por que mira al parecer el autismo ha seguido creciendo entonces, así como hicieron con el Comcel síndrome de Down que por allá esta.. no a mí no me gusta, de hecho a mí no me gusta que Mateo diga yo soy autista, a mí no me gusta, me parece como tonto decir eso, pero que si el comportamiento de él o sea que la manera como él mira y que no lo hace de pronto muy a la cara aunque uno lo esta trabajando y de hecho la idea es que él aprenda hacerlo y ya lo ha hecho en muchas ocasiones que lo siga haciendo mejor pero por el momento que digan es que él mira así y ya, ah pero si esta escuchando, seria no dejarlos solo como en esta mesa, si no como mostrárselo a mucha gente, que la gente diga o de pronto como un seriado, un documental pero bien bacano que digan que tan bacano esto esta gente como es chévere, por que yo a ellos los veo muy bacanos, por que pelaos como Mateo los veo muy cultos, pues los veo muy interesante y hablan de temas sumamente importantes y no hablan bobadas; que en la Fundación hay un grupo de pelaos que funciona para tal cosa o tiene la facilidad para un deporte entonces que nos podamos como a vincular a alguien que los quiera y los muestre y haga la forma de que los estimen y digan esos muchachos que pero ve que tan chévere, seria como eso mostrar también a parte la cara buena de ellos. Y a los papás que se involucren que nos pellizquemos por que a mí a veces me pasa

seme olvida no es que uno deje de trabajar no yo lo hago si no que a veces se me olvida de pronto que tengo que ser más visual y de pronto le hablo mucho entonces eso también tenerlo como muy presente, que lo piensen más por orgullo personal o sea para mí es más orgullo personal, que el hijo de uno es el que uno quiera que sea, si yo quiero que mi hijo hable desgualeto, ande con los oídos sucios, las orejas sucias si yo no le enseñó a que tiene que mantenerse al día, él se queda así, entonces que pereza aquel viene como huele de maluco, entonces mira que eso si es de uno de la familia.

15. ¿Cree que son suficientes y apropiados los programas que ofrece la Fundación? ¿Qué otros propone?

Si yo creo que ellos a uno le dan como un apoyo que de todas maneras le sirve a uno, aunque por ejemplo hay situaciones como cuando en los colegios uno se siente así Umm... que uno esta solo que barraquera uno llamar ellos lo escuchan a uno pero yo siento y yo se que ellos se cansan, es uno el que tiene que generar soluciones, o sea uno tiene que volverse muy ágil, por que yo pongo un ejemplo a Mateo y mí nos cogen en carretera y nos secuestran entonces si la Fundación Integrar no esta Mateo se lo enloquece y yo me enloquezco, entonces ahí uno tiene que empezar a coger todo lo que tiene y volverse muy hábil, entonces yo creo que ahí no es la Fundación ni nada, es uno. – **no hay un empalme con la institución educativa** - Uno lo siente cuando uno es irresponsable en alguna cosa que dejo de hacer aunque yo si lo he dicho no todo lo que el hijo haga es que uno se lo haya enseñado o lo haya visto en uno a veces hay cosas que el hijo las trae consigo, en su chip, el solo y uno puede por ejemplo vea desde que esta chiquito yo lo llevo a centros de oración y Mateo llevo a un momento que me dijo mamá yo no quiero volver a eso me parece muy ridículo, entonces yo no lo volví a llevar, lógicamente uno sigue haciendo lo de uno y uno ora y todo pero uno no lo puede como meter a la fuerza, aunque últimamente lo estoy llevando a misa que liase a la brava, pero a la brava no es tallado si no que le hago la visual y le digo mira vamos hacer esto hoy, ah y vamos a ir ala misa yo le digo Mateo me tienes que acompañar por que no te puedo dejar solo pero por que si yo me manejo bien, haha usted se me queda en Internet o haciendo otras cosas y yo no quiero usted queda toda la semana solo tres, cuatro horas es suficiente Mateo lo que alcance hacer en esas tres horas entonces si me parece que hacer la fundación es muy buena si me han apoyado mucho, de hecho a Mateo nunca lo he pensado como cambiar de irme para otro lado no, pero si he pensado sabes en que si meterme no con la fundación si no por el lado de la secretaria de educación o la WAI, por que la WAI me da la impresión no estoy segura no conozco, de que tienen un poder a nivel gubernamental, entonces me parece que ellos tienen más fuerza en donde ellos pueden entrar a los colegios y hacer una sensibilización incluso obligarlos, entonces a Mateo yo nunca he dicho que me lo tengan a la brava, pero esta vez lo he querido hacer es por que el mismo Mateo pidió quedar en ese colegio yo lo quería sacar desde el primer momento del año pasado que yo empecé a ver a Mateo muy autista por que son cosas que uno deja de hacer con ellos entonces ellos buscan a mirar que hacer y empiezan a decir el por que esta haciendo esto y no entender lo que uno les esta pidiendo, entonces yo si le dije a la fundación yo le dije yo quiero sacar a Mateo, me dijeron no Adriana esperémonos unos días, pero yo no soy mamá de que me quedo a esperar a que el muchacho me lo atropellen yo lo saco, no inmediatamente, no sabe que es que este colegio no es para Mateo, Mateo vamos y entraba al salón y lo sacaba, y yo les echaba miles de cosas y les decía vea mijita mi Dios le pague pero usted es muy bruta pero usted le falta mucho pero mucho usted se va quedar con esto solo y me iba, pero esta vez no por que es muy bueno el concepto de Mateo, que ya Mateo es un pelao que puede tomar decisiones de cierto modo y Mateo quedo incomodo con una situación que se le presento en el colegio y el quería mostrar quería que Mateo se mostrara con esa parte buena que él tiene, y que ellos vieran que nosotros como la familia no éramos la familia problema si que nosotros, es mas yo empatizo con una cosa de allá de ese colegio yo quiero que ellos aprendan hacer esto por que aprendiendo ellos hacer esto aprenden a dominar todo el colegio, el colegio se los baila el colegio tiene indisciplina total, el salón de Mateo es un despelote entonces no es que se Mateo no es que sea el pealo que tiene hiperactividad no es el pelao que tiene un problema en la casa y se vino no, el problema es el adulto que esta a cargo de esos pelaos, entonces vamos a ver que se hace por ese lado y la Fundación ya este año al ver que el colegio esta siendo tan renuente y con rechazo y nos dicen si nosotros queremos y nosotros podemos a ellos también les choca, yo lo que noto en la Fundación es que ellos le enseñan a uno a tolerar pero cuando ellos creen que

uno aprendió a tolerar uno se va a volver insensible y no es eso si no que yo miro muchas cosas si yo saco a Mateo de ahí es darle gusto a todo un equipo de tpaos que no han querido entender que es esto, si yo lo saco van a decir hay tan bueno se fue, mientras que si yo logro que aprendan algo yo no les estoy diciendo que a Mateo lo tiene que llevar, limpiarle las babas no, ellos van a decir esto que se hizo con Mateo sirvió, mira que se puede hacer con estos pelaos y mira que tan bueno yo quiero eso, pero yo desde hace unos días yo no he querido decir en la Fundación pero yo estoy tocando puertas en otros colegios y yo estoy mirando en que parte Mateo va a quedar bien y que Mateo pueda tener el apoyo que le brindan los amigos por que los amigos a ellos también se los tiene que hacer uno, se los tiene que acercar, muchas veces Mateo me dice y yo les hablo y ello se burlan de lo que yo les hablo, entonces mira que eso le parte el alma a una mamá, yo pienso trágame tierra por que esto si la Fundación lo sabe no lo siente como lo siento yo, entonces es lo que se esta haciendo, pienso yo que hasta el momento quieta, quieta no me he quedado.

16. ¿Siente que el Estado garantiza la inclusión social de su hijo (a) autista?

Para nada ellos pisotean todo, y el estado somos todos el colegio, el padre, la psicóloga del colegio, es dura es cruel es inhumana, se más yo de esto que ella, el sueldo que ella se esta ganando yo me lo ganaría tres veces por que esa parte uno no debería ser tan duro con los niños con nadie con ningún niño, uno es puro un niño de nueve años si le pego a otro uno entra a mirar por que le pego uno no llega grosero por que le pegaste así, déjate y veras no no, es uno coger y sensibilizar a esos pelaos, y de la forma que ellos lleguen a ser grandes amigos, o por lo menos que no sean amigos se respeten.

17. ¿Que acciones realizan ustedes como familia para vincularse en los programas de la Fundación?

No asiste uno a los talleres, cuando uno puede asiste a los talleres, yo asisto con Mateo semanalmente a lo que lleve a cabo pues no falto, a lo que se hace lo que se les enseñe a ellos como ir haciendo para que ellos empiecen a tolerar una charla o cuando no la quieren tolerar que se contesta todo eso.

18. ¿Conocen ustedes los programas que ofrece la Secretaria de Bienestar Social para su hijo (a) autista?

No, deben ser buenos por que todo eso junto me imagino que eso sirve mucho, para mí el autismo era muy nuevo yo no sabia que Mateo que tenía, yo necesitaba que a Mateo se le quitara eso yo pensaba que eso era una enfermedad, entonces yo necesitaba que le quitaran la gripa, yo quería que Mateo cuando se acostara y yo me acostara Mateo amaneciére aliviado entonces pues ese es el duelo que uno elabora, y que de hecho yo nunca lo pude hacer por que eso fue cuestión de un día y no podía quedar sentada pensando es que llorar y el muchachito brincando para allá y para acá entonces si es eso pero de verdad que si seria bueno, muy interesante como tener el apoyo de otros instituciones, por ejemplo uno va un colegio y a mí la Fundación me decía no Adriana no tienes que decir que Mateo tiene autismo, yo muy adentro pensaba yo si lo tengo que decir, como que no, y en este colegio Mateo entro, se les metió un gol que le digo que yo no me lo podía creer, y en la entrevista le fue pavoroso que precisamente le da ciencias, me dijo que el era un grosero y yo le dije por que lo insulto, no veo lo que me hizo a esa es la firma de él, es que yo le pedí fue el nombre, no yo le dije yo estoy segura que usted le pidió la firma y Mateo usted me dijo que firmara acá, y yo le dije no Mateo él lo que quiere es el nombre tuyo y Mateo se lo hizo, y me dijo yo le doy el puesto pero me hace el favor y me lo enseña a ser mas educado, yo le dije a no en esa estoy desde que tiene como un año, yo le di a entender y a mí la Fundación me dijo que me tranquilizara que Mateo era muy habilidoso, pero uno sabe que Mateo iba a entrar a un colegio que era como un país, por que Mateo venía de un colegio pequeño, que era el triple este entonces yo dije y empecé a ver Mateo allá muy votado, Mateo allá esta en el lugar equivocado, hoy en día Mateo ha ganado como puesto por que él ha aprendido a que uno tiene que entrar y romper barreras, y él habla, él lidera exposiciones, y él le dice al director del colegio que ese colegio como se puede mejorar y todo lo que Mateo dice me parece que es muy clave, pero si ellos no lo hacen eso ya es cuestión de ellos. Muchas gracias.

ANEXO E.

FORMATO PARA REALIZAR LA ENTREVISTA A LOS PROFESIONALES PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN INTEGRAR

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	N.
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.	
Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____ Entrevistador(a): _____ Profesional entrevistado(a): _____	
OBJETIVO: Reconocer las estrategias de intervención Institucional implementadas hacia los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar en la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.	
Temática N° 1: Apoyo Institucional: profesional Trabajo Social	
1. ¿Cómo nace la Fundación Integrar? 2. ¿Cuánto tiempo lleva funcionando la Fundación? 3. ¿Cuáles son las principales expectativas que tienen como Institución? 4. ¿Qué es el autismo y que programas existen desde la Fundación Integrar para trabajar con este trastorno? 5. ¿Qué cambios ha notado en los niños con trastorno autista a partir de la implementación de los programas? 6. ¿Cómo es el trabajo interdisciplinario en la Fundación? 7. ¿Cómo pueden los profesionales ayudar a las familias de estos niños? 8. ¿En que forma se evidencia el desarrollo de habilidades en los niños con TEA con la implementación de los programas dados desde la Fundación?	
Temática N° 2: Apoyo Institucional: profesional Psicóloga.	
1. ¿Qué la motivo a trabajar en esta Fundación, tanto en lo personal como en lo profesional? 2. ¿Nos puede hablar acerca de su experiencia en la Fundación? 3. ¿Usted como profesional que definición tiene del autismo? 4. ¿Considera que los programas liderados por la Fundación abarcan todos los aspectos que tocan con el niño autista? 5. ¿A nivel interdisciplinario cómo se da el proceso de ingreso por parte de la familia y posteriormente con el niño autista? 6. ¿Desde ese trabajo interdisciplinario qué experiencia nos puede contar con respecto a la aplicación de los diferentes programas en el desarrollo de habilidades en los niños autistas? 7. ¿Cómo pueden los profesionales ayudar a las familias de estos niños a que el trabajo realizado desde la Fundación trascienda en los ámbitos que rodean al niño autista?	
Temática N° 3: Profesional en educación especial.	
1. ¿Qué nos puede contar acerca de la Fundación Integrar? 2. ¿Desde su experiencia laboral aquí con los niños autistas que nos puede contar? 3. ¿Considera que los programas ofrecidos desde la Fundación satisfacen las necesidades de la población autista, en que forma? 4. ¿Cuáles de las habilidades y conductas de los niños deben recibir prioridad y deben ser enfatizadas? 5. ¿Desde su rol dentro de la Fundación cual es aporte que usted como profesional le puede	

brindar para que los programas ofrecidos se extiendan hacia otros espacios en los que se desenvuelve el niño autista?

ANEXO F.

TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS PROFESIONALES PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN INTEGRAR

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	N. 1
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.	
Fecha: <u>21 de Abril de 2010</u> Hora: <u>7:20 am a 8:00 am</u> Lugar: <u>Fundación Integrar</u> Entrevistador(a): <u>Ana Milena Pulgarín Vanegas- Claudia esmeralda Galeano Usuga</u> Profesional entrevistado(a): <u>Ana Beatriz Ramírez</u>	
OBJETIVO: Reconocer las estrategias de intervención Institucional implementadas hacia los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar en la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.	

Temática Nº 1: Apoyo Institucional: profesional Trabajo Social
<p>Nuestro tema para tratar el día de hoy es la Vinculación de las familias en los procesos de inclusión social, que es nuestro titulo, como ya se ha conocido del trabajo, el objetivo es Reconocer las estrategias de intervención Institucional implementadas hacia los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar en la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010. Iniciaríamos con la primera temática</p> <p>1. ¿Cómo nace la Fundación Integrar?</p> <p>La Fundación Integrar nace, he, nace de la siguiente manera, dos profesionales de aquí que viven en Medellín uno de ellos es Argentino Luís Villareal y Patricia Gaviria empiezan a preocuparse por el tema de las personas con discapacidad cognitiva, que está pasando con ellas y empiezan a pensar cómo atenderlas y como lograr aportar en su proceso de desarrollo e inician atendiendo familias que inclusive lo recuerdan pues las mismas familias y empiezan de una manera muy especial en el momento en que todavía había una satanización por el tema de discapacidad y empiezan a encontrar niños en jaulitas, encerrados, amarrados todo ese tipo de cosas, pero ellos siempre con la idea de que en ellos había mucha posibilidad de desarrollo de potencialidades que se podían sacar a flote y así inicia la Fundación, con esa aventura.</p> <p>¿Y esa aventura a la que se puede decir se lanza, cómo empiezan a mirar esas familias, cómo empiezan a reconocerlas a saber donde están esas familias donde están esos niños?</p> <p>No tengo la respuesta pero yo sé que hay familias, yo creo que mejor le tendríamos que preguntar un poco a Patricia, yo les verifico la información, pero lo que yo tengo claro es que hay familias que llegan a entrevista, y empiezan a trabajar por que por ejemplo yo tengo dos familias muy cercanas aquí en este momento y entonces ellas dicen que hace muchos años Luís Y Patricia nos atendían, Si, entonces ahí empieza el proceso.</p> <p>¿Cómo llegan, No, pero yo le pregunto a Patricia.</p> <p>¿Y en esos inicios solo eran ellos dos los que atendían?</p>

Si, no más era luís y Patricia

¿Era aquí en este mismo lugar?

No, no, no, no, esto era antes en el poblado, inicialmente así nace la Fundación hace 25 años y se constituye como organización legal con todas la de la ley 20 años el año pasado celebramos los 20 años.

¿Y entonces ahí fue como se llamo INAMOC?

Ellos nacen como Inamoc y luego se constituyen como Fundación Integrar pero al principio nace más como una junta de padres

¿Cómo una asociación de padres?

Exactamente alrededor de este tema y ya luego se constituye como una Fundación

¿Qué sería en 1989?

Si, si me esperan un segundo yo pregunto a administración haber si tienen una historia, aquí les digo toda la historia, digo ahí o se las regalo aquí, pero se las digo de una vez si quieren.

¿Si por que este nos queda a nosotras?

Si como evidencia. Entonces, jum, jum, jum... Sus fundadores fueron el Psicólogo Luís Villareal, Luís Villareal falleció en un accidente saliendo de la Fundación y la Psicóloga Patricia Gaviria, quien es hoy su directora comenzaron en 1977 a gestar la idea, de dar atención terapéutica a niños, niñas y jóvenes con problemas severos del desarrollo, considerando los principios del análisis experimental del comportamiento como guía para la comprensión de intervención sobre la problemática particular de estos niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, entonces ellos nacen como Inamoc que es el Instituto para el Análisis y Modificación de la Conducta, bueno aquí se aprende continuamente, no nos dejan parar, ja, ja, ja.... Y se transforma para dar cabida a los cambios producidos en el mundo respecto a lo de discapacidad, al principio fue un Instituto privado Inamoc, era un Instituto privado he, atendía extractos socioeconómicos altos, entonces se centraban en el individuo y desarrollaban programas sistemáticos experimentales lo que decíamos apuntando al incremento de repercutorios puntuales de la persona.

¿Y en qué momento ya empiezan a manejar otro tipo de estratos o a tener vinculación con otras entidades para que pudieran acceder estos estratos a la Fundación o en su momento al Instituto Inamoc?

La demanda... cada vez fue mayor por parte proveniente de los estratos socioeconómicos de la ciudad o sea eso fue como creciendo, no fue que en un momento así... sino que se fue dando progresivamente, paulatinamente y además otros del área metropolitana y entonces eso los papás Inamoc que eran de estrato alto y los fundadores del Instituto buscaron alternativas para ampliar la cobertura y entonces lo más hermoso es que esas familias de Inamoc contribuyeron con un aporte económico significativo para que otros usuarios de menores ingresos pudieran acceder a los servicios ofrecidos por la Institución, y Patricia y luís aportaron el capital humano y la tecnología que había desarrollado hasta el entonces.
Bueno continuemos.

2. ¿Cuánto tiempo lleva funcionando la Fundación?

20 años como Fundación Integrar

3. ¿Cuáles son las principales expectativas que tienen como Institución?

Umm... la gran expectativa.
(de pronto sería hablar un poco desde esta parte desde el enfoque de la enseñanza amable)

Eso es lo que nos caracteriza.

¿Y cómo se da esta enseñanza amable?

Esto se llama enseñanza amable de corazón a corazón.

¿Están juntas?

Hacemos un reconocimiento de la persona como un sujeto de deberes y derechos creemos que para la enseñanza hay que tener afecto, si, hay que reconocer al proceso de capacitación de cada uno y hay que saber como va ese proceso para poder entonces acompañar como en todo este caminar.

¿De pronto desde la Fundación es dado que vienen muchas familias obviamente buscando esa ayuda?

Somos en promedio 270 familias

¿Pero también la Fundación tiene como ese compromiso de indagar y saber de aquellas familias que acercan por miedo, porque su valor sea de pronto piensen no eso tiene un valor pues que no podemos pagar?

No los da la vida, ellas van llegando, van llegando y van llegando.

¿O son remitidas?

Eso iba a decir, unas porque otras les cuentan, vea es Fundación, cuando yo llegue la situación de mi hijo era esta y con todo el apoyo fue creciendo, progresando otras `por que son remitidas por la policía, son remitidas por Comfama entonces por ,eh, Comfenalco, porque a veces también las familias llaman aquí, yo quiero que me reciban a mi hijo, tengo grandes problemas, entonces se le explica como es el proceso, si ya tiene el diagnostico , se le explica que vaya entonces a su caja de compensación respectiva y solicite el servicio de Fundación Integrar y si no tiene un diagnostico lo primero que se le recomienda es que se haga un diagnostico para lo cual tienen que hacer también una gestión ante las cajas de compensación o hacer un pago, un pago específico por el diagnostico, y ya se hace.

¿Se maneja lo que es el dinero ya por parte de la caja de compensación, ellos como que pagan un porcentaje y ya el resto de la familia?

Si, la caja uno y las familias otro de acuerdo a lo que reconozca, otras tiene tutela hay una tutela del 100% otro que lo reconoce la EPS, porque es un servicio de salud o reconoce un porcentaje y las familia pone otro porcentaje.

4. ¿Qué es el autismo y que programas existen desde la Fundación Integrar para trabajar con este trastorno?

Haber es un trastorno que esta relacionado básicamente con el tema de la comunicación y con el tema de interacción social ellos tiene dificultad dijéramos para comprender lo que ocurre en este contexto y entonces, eh, pues ellas son las características como lo que caracteriza a el autismo, umm la psicóloga los va a decir mucho más, como más concreto, son niños muy solitarios y generalmente miran muy poco a las personas, si ustedes hablan con un niño autista finalmente no les dice nada, aquí se les enseña a centrar esa mirada, he, tiene juegos e interés muy repetitivos, umm no juegan casi con juguetes.

¿Su lenguaje es limitado en algunos?

Algunos no hablan otros tienen un lenguaje muy limitado, otros tienen un lenguaje más normalizado y por eso se trabaja con sistemas de comunicación alternativa para enseñarle a la familia que el tema de comunicación no se restringe a que hablen sino que hay muchas otras

maneras, entonces por eso utilizamos, eh, pues diferentes sistemas que permitan comprender lo que los quieren expresar, una de ellas es por ejemplo la audiovisuales donde a través de eso ellos el niño comprende y logra entonces también comunicarse.

¿Este limitante del lenguaje es mas por que el niño desde sus inicios no fue diagnosticado a tiempo o...?

Es propio del autismo

¿Incluso en el autismo no hay una características fijas para cada niño, o sea, que uno pueda decir estas son las características que siempre encontrara en los niños autistas?

No, porque hay niños autistas que pueden ser de alta funcionalidad o poca funcionalidad, nosotros ya tenemos jóvenes en la Universidad y digo nosotros porque son niños que llegaron aquí desde muy pequeños que hay sido acompañados en todo el proceso de habilitación, luego de inclusión y eso hoy están son universitarios, hay uno en la Escuela de Ingeniería otro está el Ideartes.

¿Eso es una gran habilidad de ellos que por ser algo tan repetitivo pueden mantener un control de ello y un aprendizaje mayor?

Tienen una, hay tareas que son excelentes para que ellos desarrollen eso es lo que se ha planteado frente a la de discapacidad simplemente es descubrir sus potencialidades como nos las tendrían que descubrir a todos, si, entonces con base en eso se trabaja, son inclusive personas que tienen excelente memoria, entonces lo que tú dices de esas características de acuerdo también como si dijéramos a su nivel de autismo que puede ser de baja funcionalidad o de alta funcionalidad, pero si tienen características comunes, por ejemplo. La parte obsesiva, eso no, las cosas que manifiesta, la gran dificultad para interactuar con otros ahora también puedes encontrar el autismo asociado a otras discapacidades, hay algunos que solo tiene autismo, hay otros que puede tener autismo y retardo mental pues.

¿Y descubrir esto?

Si, pueden estar asociados pero, pero además cambia el nivel de desarrollo, cambia también el nivel de interacción en la familia, y entonces eso te marca otras posibilidades frente a ellos.

¿Bueno y frente a esos programas existentes desde la Fundación sabemos que esos son: Evaluación Transdisciplinaria, Crianza Efectiva en el Hogar, Apoyo a la Inclusión Educativa, Servicios de Formación y Capacitación, Habilitación Integral, Aprendamos, Aula de Preparación a la Escolaridad, e Intervención Inicial? ¿Este es el orden que se maneja cuando llega una familia con su niño autista o hay algunas que son necesariamente para el niño?

No, es que no es una orden son unos servicios, un niño puede entrar a diagnostico, pero en el diagnostico la familia dice queremos optar por servicios de otra Institución, entonces llegamos hasta diagnostico. Pero hay familias que dicen que les hicimos el diagnostico y tiene autismo y nosotros queremos estar en la Fundación, muy bien de acuerdo al diagnostico se ubica en un programa o en otro, pero generalmente cuando deciden arrancar, arranca por intervención inicial, que es un programa que, esta más centrada en los padres que en los niños, si... y ya ahí determinan si el joven debe seguir hacia, o si la persona debe seguir hacia habilitación o si debe seguir hacia apoyo a la inclusión si... hay otros que llegan ya por déficit de atención, por impulsividad o hiperactividad y esos entran directamente a aprendamos.

¿La Fundación maneja el autismo, déficit de atención, síndrome de Down y retardo mental?

Si exactamente, Impulsividad e hiperactividad.

5. ¿Qué cambios ha notado en los niños con trastorno autista a partir de la

implementación de los programas?

Sorprendente, absolutamente sorprendente eh yo trabajo directamente con la familias yo no tengo intervención directa con el joven con autismo, yo no tengo intervención con él, no es mi especialidad ni es mi función dentro de la organización, yo trabajo directamente con las familias, las familias son las primeras que reconocen su gran cambio cuando están en la Fundación yo diría que un cien por ciento de madres entrevistada han planteado una cosa es mi hijo antes de Fundación y otra después, una cosa es la familia antes de Fundación y otra después, porque no es lo mismo vivir con una persona autista sin saber que para, sin entender que le pasa sin tener mecanismos para orientarlo a cuando la fundación encuentran la información de que significa el autismo, cuales son inclusive sus posibilidades y potencialidades pero a demás como abordar el autismo para que esa persona este más en capacidad de desarrollar una conductas pero también tengan mayor adaptación pero a demás la familia o sea cambia la dinámica de la familia que ya sabe que esta sucediendo ahí y como orientar los procesos, adquieren o sea las conductas yo diría que el desarrollo de conductas es importante en el desarrollo de habilidades especiales eh miren hechos tan simples aprender a utilizar el baño, como aprender a comer porque a demás los hábitos son muy complicados y en la casa las posibilidades que ellos tienen para alimentar es limitada enseñarles a todo ese proceso de enseñarles a compartir a tener normas porque es importante , es que hay que diferenciar al niño malcriado y un niño con discapacidad y otros que tienen una mala crianza porque la familia no tiene toda la formación como para poderles dar una buena crianza, son niños que ya adquieren una buena orientación, una buena crianza un comportamiento y empiezan a tener una relación con el entorno, las madres, maestras de apoyo , las psicólogas son las personas que están con mayor capacidad del autismo.
Tóquenme el tema de familia y yo les hablo más del tema esa es una información general del autismo.

6. ¿Cómo es el trabajo interdisciplinario en la Fundación?

Nosotras hablamos en este momento de trabajo transdisciplinario porque la gran diferencia es que el trabajo interdisciplinario cada quien aporta si dijéramos su pedacito para que el objetivo se pueda lograr si, su parte para que el objetivo se pueda lograr, aquí el objetivo nos interesa a todos y cada quien aporta a ese objetivo pero a demás trabajo con los otros profesionales con esa mirada conjunta donde cada quien aporta pero integralmente, interrelaciona conocimientos, comparten información reconoce las miradas de cada parte para aporta para continuar el proceso el trabajo interdisciplinario. Yo se que un Trabajo Social que tiene una mirada buena de la familia y entonces digo entonces a vos te toca ese trabajo y a mí me toca el trabajo de crianza cada uno hace su pedazo, en el trabajo transdisciplinario yo como trabajadora Social llego donde la Psicóloga yo le digo venga en su trabajo con esta familia, ojo esta familia tiene estas características a porque claro ellas trabajan con la familia desde el diagnostico para desarrollar las habilidades de crianza, yo les digo venga es que esta familia hay este tipo de alteraciones esta familia tiene esta crisis la dinámica de la familia se caracteriza por esto, los padres individualmente están pasando por esta situación de qué manera influye eso en el momento actual del joven inmediatamente la Psicóloga se apropia de esa información y empieza a trabajar con ellas, es distinto al trabajo interdisciplinario cada quien tiene su información de acuerdo a su campo trabaja y aquí nos apropiamos de la información del otro campo para enlazarla y poder trabajar entonces a su vez la Psicóloga me dice Ana tene en cuenta esto del niño, ojo con esto Maestra de Apoyo ojo con lo que esta pasando aquí, entonces yo con eso trabajo con las familias o sea cruzamos la información y cruzamos la responsabilidad si yo sé algo que es de vital importancia del proceso reúno al equipo y le digo ojo con esto que esta pasando o esto paso y este elemento transversal hay que tener en cuenta o sea nosotras transversalizamos la información, transversalizamos el conocimiento histórico que tenemos eh transversalizamos las observaciones que estamos teniendo porque lo que nos interesa es el desarrollo integral.

¿La asesoría de Trabajo Social se da en la entrevista o también hay una visita al hogar de la familia?

Generalmente yo lo hago..., es un trabajo aquí de tres entrevistas con la familia y en circunstancias especiales se puede extender un poquito yo hago visitas domiciliarias porque

también trabajo con la Asociación de Padres de la familia que se llama Comnets entonces ellos a veces me solicitan visitas domiciliarias para un estudio socioeconómico y esa información; este es el trabajo, yo lo transversalicé con todo el equipo para que se aporte una información que nos pueda ayudar a comprender la dinámica de ese joven, porque ese joven por ejemplo que era tranquilo esta mucho más agresivo las explicaciones no solo están aquí, están en el contexto si, entonces, dijéramos más bien en el entorno, entonces esta información se transversaliza pero generalmente son entrevistas hechas aquí y a demás Comnets que es la Asociación de Padres de familia hace unas encuestas con las familias de apoyo a la inclusión, eh, de habilidades y ahora iniciamos con otros dos programas y ahí uno conoce a cerca de las familias y también esta información se trae al proceso.

¿Retomando un poco de los procesos que los niños ven acá en la Fundación, cuáles son esos horarios que ellos manejan o tienen? ¿O sea es como una clase escolar o...?

Depende los que están en habilitación llegan a las 8:00 de la mañana y se van a las 12:00 del día eh, los que están Apoyo a la inclusión el horario lo fija el colegio porque ellos son estudiantes escolarizados inclusive están dentro del aula, aquí ya no se trabaja con estudiantes en aula especial sino que están dentro del aula regular, entonces lo fija el de aprendamos, se fijan unas entrevistas con la familia y unos horarios para poder trabajar con los padres para poder trabajar con los hijos generalmente se trabaja en horas de la tarde; pues no hay un horario así.

¿Qué sea tan estricto como el colegio, como la escuela?

Si, habilitación especial si llegan a las 8:00 a.m. y se van a las 12:00, si no llega a las 8:00, chun, chu, chu, que paso, porque no vino, o sea porque eso es parte de formar disciplina, por eso se les decía hay que diferenciar lo que es una mala crianza de un problema de discapacidad, entonces aquí se trabaja formando disciplina con los padres y con los jóvenes.

¿Y con los padres incluye obviamente que a las tres entrevistas que tienes con ellos venga todo el núcleo familiar o simplemente papá y mamá?

No, hasta ahora estoy mucho más centrada en mamás, la mamá a menos que el papá sea el que tiene más interacción con el niño porque es generalmente la persona que tiene mayor interacción cuando el asunto requiere que vengan los papás vienen los papás que requiere que venga un hermano viene el hermano si, y a veces trabajamos en esa línea, eh, porque entonces lo que yo hago es un proceso de sensibilización a cerca de la problemática que está afectando en ese momento, eh, nuestro como incide la actitud de la familia en el desarrollo del hijo, si es necesario tres sesiones, la familia adquiere unos elementos que le permite centrarse nuevamente en ese proceso o la tenemos que remitir ya a un proceso terapéutico bien sea individual o familiar o de otra índole, elaboración del duelo o una atención de alcoholismo pues a una cantidad de procesos institucionales, nosotros con María Isabel una practicante del Minuto de Dios montamos una red interinstitucional y remitimos a esa red y otras veces la madre desarrolla una simpatía que le permite participar de una manera mucho más digamos más activa en el proceso o más tranquila o mas congestionadora.

¿Y cuando ese papá no esta tan interesado también la Fundación se encarga...?

Aquí es un requisito fundamental que las familias participen, si hay una familia que no participa el joven no puede estar aquí, porque hemos llegado a la conclusión que nosotras solas no podemos hacer el trabajo, pero después nos responsabilizan del trabajo no hecho, entonces cuando la familia no responde no, la fundación no es lugar donde puedan estar porque aquí trabajamos en equipo con las familias todo el tiempo, todo el tiempo por eso inclusive las madres se vuelven expertísimas en autismo y en todas las practicas que contribuyen a ese desarrollo.

¿Siempre está la inquietud?

Todo el tiempo estamos trabajando con ellas

¿Y cuál es la tipología familiar que más se presenta?

Sí, claro es muy común la familia monoparental.

¿Femenina o masculina?

Eh, cabeza de familia, no, femenina, porque los hombres se van corriendo del susto, hay unos que no vuelven a aparecen frente a la discapacidad del hijo, ellos vuelan, no aparecen ante la discapacidad del hijo vuelan y no vuelven a aparecer, hay otras que están de lejitos y hay otros que son unos padres así súper, que están todo el tiempo participando siendo corresponsables del proceso, si los dos mamá y papá al frente del proceso. Tenemos también... es muy típico las familias extensas por que viven con la abuela o viven con el tío, viven con el hermano y no es tan común cabezas de familia como creemos, según la ley, cabeza de familia es quien no recibe ningún apoyo de su compañero y hay compañeros: que le pasan 100 200 mil pesos muy poquito pero se lo pasan, entonces en ese momento ya no son cabeza de familia pero si es muy común la familia monoparental cabeza con mujer.

¿En los programas hasta donde llega la Fundación Integrar?

Proceso con quien...

¿Con los niños con trastorno autista, o sea nos hablabas que hay muchos jóvenes que ya están en la universidad son jóvenes de alta funcionalidad?

Acompañados de una manera distinta y eso también se trabaja con las familias los apoyos hay que cambiarlos, eh, de acuerdo también al momento al ciclo de vida, porque yo también hago talleres con las familias por ejemplo: ahora vamos a tener un taller de ciclos de vida con una orientación distinta y es que los padres puedan comprender como son facilitadores para que sus hijos vivan muy bien ese momento, ese ciclo de vida y puedan pasar al siguiente con todas, dijéramos con todos los elementos positivos que le permitan seguir creciendo, eh, entonces los apoyos van cambiando de acuerdo al momento pero muchos de ellos se acompañan hasta que sea necesario, otros ya terminan su ciclo ya aprendieron lo que tenían que aprender y con mucho pesar de la familias terminan, iniciamos un proceso hace un mes hemos tenido ya dos reuniones con padres de familia de muchachos que están ya en etapa final de habilitación o que ya egresaron para, eh, saber cómo podemos organizar unos proyectos productivos u ocupacionales donde los muchachos puedan continuar su proceso; ¿Por qué? es que están aquí, llegan a la casa, se quedan ya ahí se devuelven, a demás les da tristeza umm se pueden deprimir totalmente no entienden paraqué los hicieron crecer y después los iban a dejar quietos, entonces estamos soñando con un proceso donde papá, mamá y los hijos sean socios en proyectos productivos donde los papá aporten y los hijos aporten y puedan construir esas experiencias, estamos empezando a soñar.

¿No, pero que bonito, porque de esa manera se evidencia ese desarrollo desde los programas que la Fundación está liderando con ellos?

La Fundación no para yo diría que como profesional de esta Fundación, eh, la Fundación jamás se conforma sino que está permanentemente en búsqueda de todo lo que se vaya requiriendo, como se pueda desarrollar para que haya mejor calidad de vida de los personas con discapacidad cognitiva y de sus familias, eso es permanentemente.

¿Si, es un trabajo de nunca parar?

Si, de nunca parar porque la iniciativa es la de esta Fundación y entonces por eso les digo continuamente estamos aprendiendo, si descubrimos que estos muchachos, que cuando terminan su proceso de formación a demás se ponen pues, pues reclaman a que crea que me voy a encerrar a una casa entonces la Fundación dice ojo aquí hay algo que tenemos que intervenir, jamás dice hasta aquí llegamos, sino siempre está pensando que podemos siempre intervenir siempre y cuando la familia participe, o sea eso de irnos a buscar la gente, de irnos.. No, si la familia se compromete el proceso va pa' delante.

¿Y en el momento la fundación cuántos niños con autismo....?

Con autismo no sé el dato exacto te lo puede dar la Psicóloga o si no lo buscamos, pero más o menos tiene 270 niños vinculados pero con diferentes tipos de discapacidad.

¿Y por último nos gustaría que nos hablaras de las experiencias que han tenido con las obras de teatro?

Ah, no, no, no, divinas yo estoy asistiendo porque yo soy cercana a la Fundación mucho antes de ser profesional, desde la federación Antioqueña es una ONG's, entonces bueno tenía la fortuna que me invitaran a las obras, mire nos ha enseñado a todos a mirar muy distinta, de una manera muy diferente la persona con discapacidad les voy a contar una experiencia yo invite a mi mamá y ella dijo a que me vas a llevar allá a ver a personas pues discapacitadas, pero hija qué sentido tiene eso; dije calladita vamos y después me dice que piensa inclusive mi mamá en ese momento tenía una discapacidad física, bueno entonces fuimos y cuando salimos me dijo: siquiera me trajo como que eso niños que en mi época creíamos que eran bobitos, porque así me dijo, como así que esos niños actúan se aprenden todo eso que salen a decir allá , tienen toda esa capacidad, hija que es esto, lo dijo una persona de casi 90 años, entonces que diremos de todos los otras que estamos asistiendo de alguna manera nos hemos acercado más al tema de la inclusión, nos ha enseñado yo digo a ser respetuosos admiradores así totalmente, admiradores totalmente de todas sus potencialidades y capacidades y entender que significa inclusión, es decir, que el problema no está en ellos, el problema está en que la sociedad le brinde los apoyos necesarios para que ellos se puedan desarrollar simplemente, son diferentes que requieren? Apoyo para poderse incluir en esta sociedad y participar entonces allá lo entendemos, el tema no es que hayan nacido con una discapacidad el tema es como lo aborda la sociedad para que pueda lograr un nivel de desarrollo, importante que le permita participar en los espacios, desarrollar todas sus potencialidades e incluir estar incluido.

¿Si por que en cierta medida todos los seres humanos tenemos una discapacidad, no todos tenemos las mismas potencialidades?

Además tenemos que es una persona que para nosotros se vuelve un sujeto de deberes y derechos entonces el derecho a participar, el derecho a formar parte de una obra artística, el derecho a aprender, el derecho a la recreación, todo entonces, esas obras, teatro lleno, llámame en junio haber si les logro conseguir dos invitaciones.

Ana: ¿Aunque yo estuve el año pasado en?

Ana Beatriz: ¿Y cómo le fue?

Ana: Súper, también fui con mi mamá.

Ana Beatriz: ¿Y tu mamá que dijo?

Ana: mi mamá salió fascinada; estuvimos en el Águila Descalza, en el Águila Descalza estuvimos allá, no genial esa obra es muy bonita.

Ana Beatriz: ¿Tú no has ido?

Claudia: ¿No?

Ana Beatriz: Llámame, saben que me tienen que llamar 20 veces pero llámenme.

Ana: yo también la voy a llamar porque en serio es muy bonita y es de un valor porque como ellos se.... O sea que ya es una necesidad para ellos realizar esa obra de teatro, claro se les ve el amor.

Ana Beatriz: el derecho a la expresión artística cuando pensábamos que una persona con discapacidad podía llegar, además ellos se pelean los papeles, ellos quedan tristes cuándo no pueden estar dentro de la obra, además ellos están ahí con personas que no tienen discapacidad dos o tres para ellos es una lección grandísima, ellos llegan muertos del pánico y dicen ¿yo si voy a poder? Cuando se encuentran dicen wao que es esto, y además se vuelven personajes de la vida familiar yo creo en que muchas familias hablamos de Horacio que fue un personaje absolutamente hermoso si, entonces nos vamos acostumbrando y Pipe Mejía, cuál es Pipe Mejía pues el maestro de ceremonia y ya sabemos de quien nos estás hablando, entonces también es tener esa identidad es ser reconocidos como desde todas sus... no desde todas sus capacidades yo vuelvo y digo es una cosa muy hermosa mire que una persona con autismo como Pipe Mejía

que sea el maestro de ceremonia, yo me acuerdo cuando Pipe iba hacerlo por primera vez yo todavía no pertenecía a la Fundación pero hacíamos trabajos con Patricia la directora, ¡Ana es la primera vez que vamos hacer esto! Pues Dios mío es pánico escénico lo puede tener cualquier persona pero más a ellos porque es que a ellos el público los puede afectar las reacciones del público los puede alterar completamente. Es una muestra, si lo hizo divino como la primera vez que Patricia me contó íbamos para una finca solos, de habilitación es la primera vez que nos vamos solas eso fue absolutamente preparados y les fue súper bien, yo creo que aquí el lanzarnos no es permitido hacer muchas cosas la primera vez que fuimos con la mamás a una convivencia ellas era para ellas, la primera vez en 34 años para una era la primera vez que dejaba a su hija... ¡horrible!, o sea cuál era el espacio que tiene una madre entonces se les crea, se les facilita para que dejen aquí sus hijos, puedan estar todo el día en el programa, con tiempo libre, con profesionales donde van a estar en actividades las más deliciosas de recreación inclusive se van a la ciudad y están en muchas cosas ricas y sus mamás arrancan en sus procesos... yo me acuerdo lo que fue arrancar las primeras desde ahí arranco el proceso con las mamás, ¿con quién lo dejo?, ¿serán capaces de tenerlo?, ¿yo lo, lo encontrare vivo?, ¿le habrán dado la droga?, ¿el papá será capaz?, y saben que ha llevado este proceso a que esas mamás entiendan que no están permitiendo la participación de los demás miembros de la familia, por puro temor. Hoy en día salen dicen mijo el sábado tengo convivencia, ah de malas yo ya tengo convivencia y el papá hace un programa y se va para el centro comercial o hace otro tipo de programa y comparte con su hijo ese día cuando nosotras primera convivencia con las más a la finca que había que caminar un tramo pequeño de donde los deja el bus, yo me fui detrás de ellas para observar, cuando llegué allá le dije ¡oiga todo el tiempo conversaron de hijos en el bus y en la caminata!, es que mi hijo..., con quien se quedaría, es que esto, es que la Fundación, es que yo les dije, no admito ni una conversación que no sea de ustedes, vamos a trabajar en ustedes, no admito hablar de hijos hoy aquí las necesito a ustedes para que descubran su centralidad y en la medida en que ustedes descubran su centralidad y su proyecto de vida van a ser mujeres con más capacidad de generar calidad de vida las puse a soñar, sueñe para usted, para mí que mi hijo... no, para usted, yo no tengo ningún sueño para mí entonces ha sido pues un proceso absolutamente hermoso aquí me podría quedar todo el día.

Muchas gracias.

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	N. 2
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.	
Fecha: 21 de Abril de 2010	Hora: 9:50 - 10:30 am
Lugar: Fundación Integrar	
Entrevistador(a): <u>Claudia esmeralda Galeano Usuga - Ana Milena Pulgarín Vanegas</u>	
Profesional entrevistado(a): <u>Liliana Colorado Maestra de apoyo</u>	
OBJETIVO: Reconocer las estrategias de intervención Institucional implementadas hacia los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar en la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.	

Temática N° 3: Profesional en Educación Especial.
<p>Buenos días Liliana, nosotras somos Ana Milena y Claudia Galeano estudiantes de Trabajo Social de la Universidad Minuto de Dios, estamos aquí porque queremos hacerle una entrevista sobre tu trabajo aquí en la Fundación Integrar, nuestro objetivo pues con la entrevista es Reconocer las estrategias de intervención Institucional implementadas hacia los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar en la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010. Iniciaríamos con la primera temática.</p> <p style="text-align: center;">1. ¿Qué nos puede contar acerca de la Fundación Integrar?</p> <p>Buenas tardes, buenos días señoritas espero poderles aportar como en ese ejercicio que están realizando eh, haber la Fundación Integrar generalmente cómo nació, de una iniciativa de padres, nació más o menos como en los años 70' cierto... a través de una iniciativa de unos papás de niños que presentaban pues como trastorno y que empezaron a ver la necesidad de agruparse para buscar apoyos, respaldos entre ellos mismos y gestionar como recursos para digamos empezar a orientar el apoyo integral a sus hijos, eh, eso se constituyo lo que se llamaba en ese tiempo como Comnets pero después se vinieron insertando a ese grupo, eh, varios profesionales como el caso de Patricia Gaviria, como el caso de María Elena Botero, eh, entonces pues Luis Villareal que era pues como el casi fundador se fueron incluyendo y empezaron a trabajar se fueron organizando ese fue como ejercicio el apoyo de a través de los aportes que cada uno tenía de sus áreas y sus disciplinas y fueron creciendo poco a poco hasta que se constituyo lo que fue como tal la Fundación Integrar pero todo inicio a través de una necesidad de surge de los padres como tal, cierto, porque no había en el medio algo, si, ni una Institución, ni un programa que pudiera satisfacer las necesidades de los muchachos, entonces de ahí fue como surgió.</p> <p>¿Incluso en la actualidad es como la entidad fuerte que maneja el trastorno autista?</p> <p>Haber en Colombia en general yo pienso que, eh, es dentro de la Instituciones que trabajan desde toda la parte experimental, cierto, porque probablemente habrán Instituciones que trabajan algún otro tipo de metodología, cierto, pero que desde la parte experimental digamos esta es la Institución casi que a nivel de Colombia que tiene mayor producción de pues... como de apoyo en programas en función del autismo y de la discapacidad intelectual porque realmente aquí el foco o la población a la que esta dirigida es a ambas tanto discapacidad intelectual como autismo solo que somos más especializados en el tema del autismo porque se ha hecho digamos, eh, ¿más estudio? O sea porque es la población que más prevalece, cierto, porque es la población real que prevalece en diferentes programas que tenemos.</p> <p>¿En estos momentos cuántos niños con autismo hay en la población?</p> <p>No, el dato exacto no lo tengo pero porque varía de programas en programas por ejemplo nosotros sin darte un dato muy exacto y si quieres ya luego te lo averiguo, nosotros en nuestro</p>

programa que yo trabajo en el programa de Apoyo a la Inclusión, cierto, yo soy maestra de Apoyo en este programa umm... tenemos en promedio 110 estudiantes de los cuales un 70% son estudiantes con autismo, cierto, entonces siempre es una tendencia mayor el tema del autismo y ya otros son con otra discapacidad intelectual o algún otro tipo de trastorno del rasgo digamos del trastorno del desarrollo.

¿Entre lo que nosotras hemos leído así teóricamente se habla que el autismo es más dado en niños que en niñas?

Pues la mayoría, las investigaciones que se han dado se ha comprobado que realmente si, es la población de hecho aquí nosotras si vamos a mirar nuestro programa también ahí es una de las tendencias que en la Fundación. Es mayor en niñas que en niños.

Claudia: Bueno Liliana

2. ¿Desde su experiencia laboral aquí con los niños autistas que nos puede contar?

Bueno, umm, yo les voy a contar por ejemplo yo empecé en la Fundación como Profesora o trabajando muy directamente pero si como trabajos de Apoyo pero haciendo trabajos de acompañamiento a estudiantes de acá pero yo inicie con chicos de discapacidad intelectual, eh, cuando yo tuve más contacto con la población con autismo uno tiene todo lo declarativo, cierto, lo que le enseñan a uno en la Universidad sobre el autismo, sobre las características, pero realmente cuando uno esta dentro de la labor, cierto, es que uno empieza a entender eso tan como tan etéreo pero que uno dice entonces como llego a hacer bien eso, es ahí donde uno empieza a entender la teoría de la mente a eso de la atención conjunta de, de pues atención en túnel, todas esas cosas que uno dice, jum, pero tan complejas porque es como difícil hacer el ejercicio, pero cuando uno ya está aquí es cuando empieza a darle sentido a todas esas cosas a encontrar, y en el proceso estos muchachos y muchachas en general que si su hijo no le da retroalimentación uno realmente no va a tener mucha motivación y yo creo que aquí todo el tiempo está recibiendo retroalimentación, de los muchachos, es un trabajo que se exige fortaleza digamos en el plano emocional que te exige mucha, solo el hecho de que te tengas que hacer la dura sino que te exige que tengas como ciertas fortalezas, todas esas estructuras como internas, cierto, porque entonces si tú no tienes como esas herramientas fácilmente uno se puede desmoronar digamos frente a ciertos procesos y la idea es que uno se convierta en una herramienta del otro.

¿Cómo una guía de apoyo más no de...?

Si, es como una orientación, cierto, uno lo que hace es orientar los procesos porque a mi ese tema de acompañar pues lo pongo como en debate, yo creo que lo que uno hace es orientar procesos y servir dijéramos como una herramienta umm, transitoria para las familias y al estudiante, si, porque en si..., por ejemplo este programa que yo si lo tengo muy claro es que este programa es un programa de formación de papás, cierto, entonces en ese proceso el enriquecimiento con el tema de los papás también se va generando mucha retroalimentación no solo la retroalimentación del chico sino la retroalimentación del papá, la retroalimentación del profe... todo el tiempo ese ir y venir entonces, yo pienso que aquí en el programa he encontrado mucha satisfacción, cierto, a demás porque te permite, eh, visionar, eh, digamos el autismo desde otra perspectiva, te permite como generar el corte de esas barreras y esos mitos que la gente tiene del autismo el del balanceo, es como ir acompañar ese proceso de la transformación de cultura, de la convicción que tiene la sociedad, entonces yo pienso que aquí me he enriquecido, siento que le he podido aportar como algo a las familias y algo que desde muy el énfasis y el trabajo que se este implementando acá, cierto,

¿Desde este programa que hablas que lideras para la inclusión es más inclusión educativa o se puede ampliar más a otros ámbitos que tengan que ver con el niño o sea no simplemente quedarse o sea porque hemos notado dentro de las lecturas y como todo lo recorrido de bibliografía, vemos que tratan la inclusión educativa y nuestro trabajo es la vinculación de las familias en los procesos de inclusión social o sea que no solo el niño, la

familia llegue acá a la Fundación y bueno el niño es todo de ustedes, ustedes miraran dentro de sus programas como lo pueden incluir si no que nosotros buscamos es si esa vinculación familiar se da cuando trascienden a otros ámbitos o cuando se van lejos si la familia realmente tiene ese acompañamiento o ese empoderamiento de sus procesos pero afuera para que el niño tenga una inclusión social?

Mírame el tema de la inclusión, el programa de apoyo a la inclusión escolar cierto, pero nosotros miramos el sujeto de forma integral cierto, entonces el sujeto se esta moviendo en diferentes entornos si, entonces por donde uno tiene que empezar cierto, es porque las familias reconozcan como realmente su hijo esta participando dentro del hogar cierto, si la participación es real entonces nosotros desde el programa de inclusión lo que pretendemos es que eso empiece a moverse en el hogar si, se vaya generando en la institución educativa y que eso se refleje en la participación en su comunidad cierto, entonces por ejemplo nosotros tenemos desde el programa tenemos umm.... como un programa como tal que es el que llamamos de autonomía cierto, y la autonomía es la que te va generando mayor preparación en diferentes espacios, entonces es arrancamos desde la autonomía personal si, todo lo que tiene que ver su auto-cuidado, luego la participación en el hogar entonces actividades de colaboración en el hogar que no es y la participación en el hogar no es solo actividades de colaboración si no que incluyen en el aporte tuyo frente a la solución de problemas y conflictos del hogar cierto, todo lo que se tiene en cuenta, como te permitimos que elijas cierto, como te damos alternativas para que elijas, luego como le genero yo los espacios y las herramientas para que usted salga allá afuera si, pueda ir a una tienda pues porque eso es lo real lo de los contextos de los muchachos nuestros, los jóvenes los chicos o los adolescentes a esta edad las mamás los mandan hacer mandaditos a la tienda a cruzar donde la señora del frente cosas que pasa que los muchachos con la presión de una condición de discapacidad normalmente, la tendencia de las familias es a protegerlos y a pues anticipar las necesidades de los muchachos y a no permitir que ellos hagan cosas por ellos mismos, entonces siempre la mamá va a estar haciendo, el papá va estar haciendo, los hermanos van a estar haciendo por él, y él nunca va aprender la habilidad de hacerlo él solo, pues que necesidad va a tener, la ausencia de no generarle esa necesidad entonces lo que ocasiona es eso, entonces nosotros lo que pretendemos desde el programa es ir a romper como esas cosas cierto, ir a romper y por eso como te decía ahora es un programa de apoyo a la inclusión, durante algún tiempo y por cualquier razón o simplemente no estar entonces el hecho de que de pronto no este, la idea es empoderar las familias con herramientas para saber que hacer en su casa, en la comunidad si, incluso en la institución educativa por ejemplo nosotros tenemos muchas mamás que dicen umm..., yo ya me siento una maestra de apoyo porque tienen todas las herramientas para decirle al profesor vea lo que paso es que usted le falto adecuar acá, así dicen nuestras mamás, vea lo que pasa es que usted adecuo muy bonito pero al momento de la evaluación si, trabajo durante todo el periodo lo adecuado pero al momento de la evaluación como que se le pues no hay una consonancia o sea nosotros ya tenemos mamás que hacen ese tipo de cosas si, o es que míreme yo fui al aula y usted no me tenía ni una visual allá si, a donde esta su llavero por ejemplo si, pero es eso lo que se pretende empoderar a las familias si, para que ellas puedan y hacer un ejercicio con las instituciones educativas para que las instituciones vayan haciendo todo el ejercicio de transformación para que pues obviamente, el muchacho este en el aula y este atendido de forma integral y realmente haya el principio de equidad en el aula que es que a cada quien lo que de acuerdo a sus necesidades cierto, entonces eh el tema es ese la familia sin familia no hay trabajo que podamos realizar.

¿Y el programa debe venir tanto el padre como la madre?

Es lo ideal, lo ideal es que los dos papás asistan porque de todas maneras el proceso de formación muchas veces empieza a ser ambivalente porque entonces el papá no asistente y entonces se empieza a tener dificultades como con los criterios que la madre empieza a establecerse cierto, porque entonces no comprende porque ella esta haciendo estas cosas de esta forma entonces lo ideal si, es que sea eso cierto, que sean ambos padres los que estén comprometidos durante el proceso pero la realidad es otra realmente, no podemos contar con los dos papás cierto, entonces si digamos se hace como el ejercicio de mandar retroalimentación al papá con ejercicios específicos como para él cierto, información, documentacioncita al momento al ausente digamos.

¿Para que este enterado? ¿Y hablas de papás y hermanos no cuentan aquí en este proceso?

Si de hecho por ejemplo mira el programa normalmente, dentro de este proceso hay un ejercicio que se llama Planeación Centrada en la Persona cierto, eh, después como de la evaluación después de cómo un diagnóstico que puede ser una remisión de otra institución de afuera o una evaluación general acá, después de eso uno ya se toma como una línea de base en algunos repertorios pues que no son muy puntuales de las evaluaciones y revisamos el ejercicio que te estaba diciendo planeación entrada en la persona, la planeación centrada en la persona es un ejercicio de todo el grupo familiar o sea todo el grupo familiar que esta, donde todos vienen hacen su aporte frente a, eh, las características de, o sea frente a como ven a esta persona cierto, no solo la parte de fortalezas si no las dificultades que esta presentando cierto, y se define digamos ah y se revisa también obviamente la familia, o sea, la familia como tal que estructura tiene que sean fortalecidas digamos pues como un factor protector cierto y que aspectos de pronto no están permitiendo al estudiante desarrollar ciertas habilidades entonces ahí se tiene en cuenta los hermanos cierto, eh, ya en casos puntuales que sea necesario intervenir como con los hermanos o si entonces ya se hace un ejercicio puntual por que sea una necesidad por la interacción, algunos de los miembros de la familia no comprenden el tema del cuadro pues del diagnóstico del hijo o el hermano, entonces ya ejercicios muy puntuales para que las familias estén claras y todos hablen el mismo lenguaje, pero al igual en ocasiones es un poco difícil digamos ese asunto porque de todos esas maneras es el tema de ajuste cada quien lo vive de forma distinta, yo reconocer que mi hermano presenta una condición de autista, yo como hermana probablemente lo voy a percibir y voy hacer digamos me va tomar un tiempo distinto un proceso diferente que a mi papá o a mi mamá cierto, entonces se hacen ejercicios dependiendo de la necesidad que se vaya generando como con la familia cierto, entonces.

¿Y hablaba usted ahorita de mirar al autismo de una manera diferente usted nos podría dar una especie de definición de autismo de cómo usted lo ve?

Mírame lo que pasa es que umm... normalmente o sea no es una definición de autismo porque acordate que aquí trabajamos mucho desde lo experimental entonces pues como de pronto a mí se me ocurrió que no **¿no?**, o sea pero el autismo pues como tal esta definido como un trastorno del desarrollo cierto, que afecta básicamente tres áreas cierto, que son la parte de comunicación, la parte social y la parte de flexibilidad de eh, pues que tiene que ver con flexibilidad de pensamiento cierto, eh que de todas maneras y que se presenta pues como a edad temprana cierto, y que esta afectando digamos los diferentes entornos cierto, donde sustancialmente cuando se ve más afectado es como todo el tema de la comunicación por que este puede variar cierto, el autismo puede variar por que como es una espectro cierto, va desde un funcionamiento digamos con características del cuadro mucho más evidentes, más digamos más severas hasta características que son o sea que van disminuyendo y que pueden ser un poco más normalizadas o adaptativas cierto, entonces así pero el tema es que nosotros desde el trabajo de inclusión no solamente es mirar el autista de una manera diferente si no que en general mirar no mirarlos como el tema de que el rotulo de los autistas que están en el aula, porque nosotros tratamos de trabajar mucho sobre eso si, de no estar trabajando todo el tema en función de que es autista de que es no, es que no es autista, es que él es Juan, el es Pedro, es el Mario si, entonces las mamás dicen es que mi hijo autista, no señora su hijo autista no, su hijo Camilo, su hijo Santiago cierto, esta semana ay no, es que, entonces es más como más eso como el uso del lenguaje más por el tema cultural de generar porque si queremos generar inclusión no podemos partir solamente generar estrategias desde la práctica como desde la participación si no desde también tiene que haber una movilización en la parte cultural y de sensibilización entonces hay que empezar a partir cierto, como desde el reconocimiento del otro como sujeto no como autista cierto, entonces que obviamente reconocimiento como sujeto que desde por ejemplo todo el tema de desarrollo humano cierto, este sujeto con unos proceso del desarrollo específicos particulares para él cierto, y para vos también distintos, para mi distintos cierto, entonces es como de pronto esa visión.

1. ¿Considera que los programas ofrecidos desde la Fundación satisfacen las necesidades de la población autista, en que forma?

Ve umm... hoy se encuentra el programa de intervención inicial, el programa de apoyo pues a la inclusión, eh, si, el programa que no se vaya a ir ninguno, el programa de aprendamos y evaluación transdisciplinaria y crianza efectiva en el hogar que es todo lo que tiene que ver con intervención inicial cierto, apoyo a la inclusión en servicios de formación y capacitación para docentes e instituciones educativas y

¿Aula de preparación?

El aula de preparación que esta incluida dentro del programa de habilitación integral lo que pasa es que el programa de habilitación integral se subdivide como en unos procesos cierto, el aula de preparación, repertorios básicos en repertorios académicos y reelabórale cierto, entonces eh el programa o sea todos estos programas, eh, o sea, son tantos y tan diversos como la diversidad del autismo, porque entonces igual dentro de sus condiciones de autista que son como muy o sea, entonces siempre se habla de comunicación social y la parte de flexibilidad dentro de esas ellos también tienen unas particularidades que son hermosas y que los o sea, que es de lo que nosotros nos pegamos para decir que cada quien como sujeto cierto, entonces hay programas cierto, que van enfocados en eso para aquellos estudiantes que digamos tienen una necesidad transitoria de desarrollar unos repertorios básicos que luego le permitan digamos ir allá al sistema de educación formal si, unos estudiantes que sabemos que por sus condiciones eh de comunicación que en ocasiones son pues como tan limitados y por digamos por que las conductas o los síntomas del autismo son muy son muy altos cierto, es decir tienen una gran como incidencia entonces se plantea un programa o sea un programa lo revisamos dentro de esos programas donde puede estar ubicado y lo importante acá es que incluso en general la mayoría de programas trabaja como con esa bandera, de que el papá y la familia cierto, tienen que empoderarse si, generar impacto en su entorno, entonces yo pienso que si satisface las necesidades de los muchachos cierto, porque hay una variedad que en los cuales ellos podrían irse moviendo de acuerdo a sus necesidades si, entonces pienso que es oportuno digámoslo, servicios que se proporcionan acá dentro de la institución.

¿Dentro de la institución que tienen una enseñanza amable y vínculos de corazón a corazón contarnos un poquito de eso?

Bueno mírame el tema de la enseñanza amable es como una metodología pero esta más relacionada con, como yo, o sea, hago no el suavizar, no el mimo. **Venga mi señora que bonito.** Si no la simpatía el generar como espacios amables, agradables tranquilos en los llegas te sientes confiada si, te sientes tranquila pues algo que sea amable como tal cierto, y que te genere a ti como ah estoy acá, estoy acá y tengo una persona ya que esta dispuesta a escucharme a mirar a resolver juntas una necesidad que tengo cierto, es mas como eso el tema de la interacción de cómo yo establezco ese vínculo si, con el otro porque una cosa es establecer una relación a un vínculo es que el vínculo ya es como esa hay como decirlo como ese enganhecito como el sentirte conectado con el otro cierto, reconocida por el otro si, entonces es como más ahí respetada por el otro, entonces aquí por ejemplo como es una política y entonces claro agresiones no, de hecho incluso por ejemplo yo en ocasiones trabajo con mis muchachos nosotros tenemos sesiones grupales el tema del respeto cierto, de que generen por ejemplo lazos entre ellos si para que ellos se sientan digamos acompañados, confianza cierto, entonces es más eso es más desde el trabajo colaborativo entonces si como eso.

2. ¿Cuáles de las habilidades y conductas de los niños deben recibir prioridad y deben ser enfatizadas?

Yo pienso eh que en general las habilidades umm... o sea debe responder al desarrollo del estudiante cierto, de hecho por ejemplo la evaluación y umm... no es un criterio que nosotros decimos ya esto, no, cuando te contaba lo del ejercicio de la planeación centrada en la persona uno se ubica con la familia a proyectar a su hijo entonces una visión que queremos que pase con su hijo durante tanto tiempo, entonces definimos por ejemplo prioridades si, dentro de esas

fortalezas y debilidades encontramos ausentes en comunicación, ausentes en el tema de independencia personal cierto, de habilidades de auto-cuidado eh, entonces vamos mirando cierto, vamos mirando esas habilidades la idea es que todo sea integrado por que no es que cogemos esta habilidad y la desarrollamos y después vamos a la otra no, no, o sea trabajamos con lo que es el desarrollo, el desarrollo se da, no se da aislado primero me nació una mano, luego me nació no, no, o sea el desarrollo se da completo integral entonces tratamos de que se trabaje desde áreas integrales entonces eh, planeamos metas digamos para el trabajo de comunicación cierto, que es fundamental porque en la medida en que el chico te puede expresar, en la medida que las necesidades él va a poder eh mostrar mayor interacción con el otro y que eso es otro que le ayuda a tener a ir evitando muchos problemas de conductas que se van presentando generalmente por ese ausente de comunicación cierto, que lo que hay que tener en cuenta es que no es que los muchachos no se quieran comunicar si no que no tiene el medio para hacerlo, entonces desde comunicación cual sería la prioridad en comunicación desde la parte de autonomía e independencia, un chico que esta durmiendo todavía a los ocho o nueve años con su mamá es una meta fundamental cierto es generarle al niño toda la confianza y empezar a creerse en él, un chico a los 10 años sin amarrarse unos zapatos es también que esas habilidades que él no tiene están impactando fuertemente afuera en su contexto cierto, entonces lo que están impactando mucho y que lo están afectando desde su parte emocional entonces yo pienso que la prioridad es el bienestar emocional del niño, del muchacho e ir paralelo a lo del desarrollo de acuerdo a unas prioridades y unas capacidades que el estudiante presente, entonces nosotros por ejemplo tenemos un currículo y vamos trabajando en el desarrollo de habilidades pero no es un currículo plano, primero esto, luego esto no, si no que nos estamos moviendo por el currículo según las necesidades del estudiante miramos que es lo prioritario no, lo importante es buscar un desarrollo integral, desarrollo de habilidades, de destrezas pues como adaptativas y otra cosa que es pues como muy fundamental en el caso de los muchacho es nuestros de apoyo a la inclusión es el desarrollo de todos los repertorios que hay en habilidades sociales que como para esos muchachos digamos de alto funcionamiento que son los del programa de apoyo a la inclusión que son los más como el centro de la población con ellos, eh, el ausente en habilidades de tipo social, conductas sociales, es muy alto entonces la idea es por ejemplo que en ocasiones ellos puedan tener un buen desarrollo académico incluso pero es lo social lo que no esta permitiendo tener un bienestar, es ahí donde nosotros entramos hacer el análisis miremos acá, muy bien, se baña solo, se viste solo, va a la tienda, cruza la calle, eh toma un bus, hace tareas solo, pues si, pero esta limitada la participación por que no tiene interacción ni vínculos con los otros, entonces llega a la escuela y esta solo todo el tiempo si, el va a estudiar el no va a compartir y uno a la escuela digo yo además de ir a adquirir conocimiento va a disfrutar de la vida con esos amigos cierto, y yo creo que durante el colegio son como los años de la vida en los que uno establece vínculos con los otros, entonces uno siempre con ellos esta muy atento de esa parte social porque si no ellos pueden entrar en un estado de pues emocional que de pronto les puede ocasionar mucho más a todo el tema de la interacción entonces no es cual es la habilidad, el desarrollo integral en que etapa de ese desarrollo de pronto el estudiante no avanzado mucho si.

Bueno

3. ¿Desde su rol dentro de la Fundación cual es el aporte que usted como profesional le puede brindar para que los programas ofrecidos se extiendan hacia otros espacios en los que se desenvuelve el niño autista?

Bueno ese es todo el tema de la transferencia mírame, eh, la idea es garantizar que las familias, eh, adquieran esas herramientas y realmente usen esas herramientas allá afuera, cierto, entonces nosotros, eh, realmente, por ejemplo yo como maestra de apoyo, pienso que gran parte de responsabilidad la tengo en la formación constante o sea que todo el tiempo tengo que estar actualizando desde lo experimental desde ya lo comprobado, desde ya eso, eh,irme formando cada vez más y de hecho acá una de las políticas es eso la institución como tal nos forma pero yo siento la necesidad que yo también tengo que buscar mi proceso de continuar en formación y lo otro de todas maneras el tema es que yo tengo digamos tengo como un conocimiento, cierto, lo importante es como yo voy a transferirle ese conocimiento al otro para que me lo entienda, para que sepa claramente que es y para que es, cual es la importancia, para

que hacerlo así, cierto, porque esa es la única manera pues como aquí se ha evidenciado probablemente no es la única manera pero se ha evidenciado que la forma en la que es efectivo la transferencia es eso cuando la información que uno le proporciona a los papás son claras, es precisa y él entiende como el propósito de eso sí, por que es que tiene que hacer esto así, cuando ellos tienen eso claro ellos van a su casa y entonces le ponen la rutina visual a su hijo, ellos saben que van para el centro comercial entonces vamos hacerle la anticipación a este muchacho, pues como diferentes casos, ella sabe que de pronto va haber un cambio en el colegio, cierto, y que eso va a alterar entonces le pego la llamadita al profesor le mando la anticipación mírame ese chico así y así o sea esto no es que la familia garantice realmente pero se da a través de eso yo que tiene que ver más con eso con la transferencia y el vínculo que se establezca un poco con los padres, cierto, entonces por un lado como la cualificación en la parte profesional umm... y yo pienso que el tema de los entornos es va movilizándolo cuando hay ciertas cosas que van se va viendo la efectividad de las cosas es decir cuando uno va se sienta con el profesor, mírame, hagámoslo, intentémoslo a ver que pasa, cuando uno se sienta con el profe le da una estrategia puntual porque lo que los profes quieren es eso dígame como lo hago, y como tiene que ser y cuando ellos pueden digámoslo en el aula evidenciar que es efectivo es cuando uno realmente encuentra que hay unas modificaciones pero hay algo muy delicado y es que por ejemplo esas modificaciones pueden ser algo personal el profe lo entendió y ya, y el profesor se nos va quedar un tiempcito pero puede que se nos vaya y cuando el profe no este quien nos va a garantizar que esa estrategia que estaba siendo efectiva se siga implementado entonces por eso nosotros desde el programa tratamos de trabajar mucho desde involucrar pues como al mayor número de directivos docentes, docentes en los procesos, cierto, y movilizamos no como una como para un caso aislado si no tratar de movilizar en función de que son estrategias efectivas y que le pueden servir al cual como tal a la dinámica del aula como tal si, entonces, es como eso digamos como para ayudar apoyos en entornos específicos del colegio o se necesita eso que hago, por lo menos un directivo docente involucrado en el proceso.

- señoritas muy bien en lo que les pueda colaborar, podemos reorientar.
- Muchas gracias

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	N. 3
VINCULACION DE LAS FAMILIAS EN LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO AUTISTA APOYADOS POR LA FUNDACIÓN INTEGRAR, DE LA CIUDAD DE MEDELLIN, DURANTE LOS AÑOS 2009 Y 2010.	
Fecha: 26 de Abril de 2010 Hora: 11:20 – 12:10 am Lugar: Fundación Integrar Entrevistador(a): Ana Milena Pulgarín Vanegas - Claudia esmeralda Galeano Usuga Profesional entrevistado(a): Marcela Montoya	
OBJETIVO: Reconocer las estrategias de intervención Institucional implementadas hacia los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar en la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010.	

<p>Temática N° 2: Apoyo Institucional: profesional Psicóloga.</p> <p>Buenos días Marcela el día de hoy como te estaba comentando pues vamos a realizar una entrevista semiestructurada, nuestro objetivo es "Reconocer las estrategias de intervención Institucional implementadas hacia los niños con trastorno autista apoyados por la Fundación Integrar en la ciudad de Medellín, durante los años 2009 y 2010". Esta temática tiene como nombre apoyo Institucional y será con la profesional de psicología que trabaja directamente con los niños y las familias en los programas de la inclusión social.</p> <p style="padding-left: 40px;">1. ¿Qué la motivo a trabajar en esta Fundación, tanto en lo personal como en lo profesional?</p> <p>Bueno a nivel personal siempre desde que estaba en la universidad la tendencia era hacia las necesidades educativas pues a las necesidades de los niños porque siempre me ha llamado mas la atención la población de los niños que los jóvenes en el proceso escolar, o sea siempre ha sido la motivación y en el aspecto profesional pienso que el trabajo con autismo puede crecerlo a uno en todos los niveles por el aprendizaje o la misma Fundación genera unos aprendizajes como de investigación, de estudios de querer brindar una calidad de vida a los muchachos, de que se sientan incluidos en una sociedad, eh, y que puedan ejercer todos sus derechos.</p> <p style="padding-left: 40px;">2. ¿Bueno nos puede hablar acerca de su experiencia en la Fundación, pues ahora nos decía que lleva poco tiempo aquí?</p> <p>La experiencia, eh, apenas ingrese ahora en enero del 2010 pues la experiencia te digo que son cuatro meses y han sido los meses más enriquecedores de toda la carrera profesional, porque es enfrentarse a algo completamente nuevo, extraño para la gente incluso para uno, yo nunca me imagine trabajar con autismo con todo tipo de dificultades menos con autismo porque me parecía algo muy complejo, incluso me confieso cuando entre a la Fundación me generaba miedo porque yo no sabía como coger un muchacho no que estrategia tomar con ellos, no como comunicarme yo pienso que en estos 4 meses aprende uno, aprende a comunicarse con un muchacho con autismo, a entender las familias, a entender el cuadro clínico y es un proceso de aprendizaje que solo se tiene viendo al muchacho con autismo que era lo que yo les decía ahorita.</p> <p style="padding-left: 40px;">¿Por qué incluso las características varían mucho?</p> <p>Varían demasiado, la población que yo manejo en una población autista pero con un síndrome de Asperger, muchachos con alto funcionamiento que están incluidos en el ambiente escolar y eso pues es otra fase de la Fundación ya que tiene uno más contacto con la familia, ya con el colegio, con los compañeros, con la calle, con la parte laboral, la universidad pues es otro ambiente, ahí se ve la inclusión como tal y la exclusión.</p>

¿Lastimosamente siempre van ligadas si se da la inclusión también es porque ha habido algún tipo de exclusión?

Yo no sé si me adelanto pero te voy a contar la razón por la que a mí me contrataron básicamente en la Fundación era con una intención de trabajar toda la parte social de los muchachos, habilidades sociales y como el grupo de pares podía incluirlos de una manera natural porque siempre se había trabajado desde la tutoría, uno va al colegio y busca tutores que le ayuden a este muchacho con discapacidad pero no daba buenos efectos, en que sentido en los muchachos, el grupo de pares los respetan, los toleran pero tampoco se meten con ellos, entonces esos muchachos, empezamos a tener jóvenes adolescentes que empezaban a decir es que no tenemos amigos, dicen es que estamos solos, es que no tenemos con quien hacernos en grupo, entonces la intencionalidad era que se creara un programa que permitiera que estos muchachos estuvieran incluidos socialmente porque siempre nos hemos centrado en la parte académica o lo que debemos hacer es como rendir académicamente, como hacer adecuaciones, como ayudarle al profesor para que trabaje con el muchacho matemáticas, español, ciencias como relacionarse con el otro y el otro como se relaciona con él esa era la mayor limitante, entonces el objetivo mío específico acá es trabajar la parte social, trabajar todo ese proceso social, ya monté el programa junto con las compañeras de apoyo a la inclusión y la coordinadora y se llama Mosqueteros que es un trabajo basado en el trabajo cooperativo.

¿Y tiene pues para nosotras mucha importancia ya que nuestro trabajo esta dado desde eso que la sociedad siempre ve en ellos como si es que ya están en el ámbito de educación y ya están siendo incluidos?

Ya se han solucionado las cosas, no sino que sea algo totalmente natural o sea que no se le tenga que decir al Estado que ellos tienen que ser incluidos, es que la familia tiene que hacer una tutela, se tiene que valer de mis formas para que su hijo sea incluido, sino que sea algo totalmente normal porque la misma Constitución lo habla de que es parte fundamental y es violar sus derechos al no permitirlos esos, así pues como tan natural como tú lo dices.

3. ¿Usted como profesional que definición tiene del autismo?

Mira el autismo por lo que yo he aprendido acá o sea como lo consideraba antes de entrar acá que el autismo era un trastorno que tenía como varias características, un problema de la interacción social, o sea que eran muchachos que no se relacionaban pero que tampoco tenían la necesidad de relacionarse, lo que uno ve el DSM IV que es como la guía de los trastornos mentales, eh problemas en la comunicación que no generan un vínculo afectivo con otras personas, como el extremo del autismo cuando entré a la Fundación vi ese tipo de autismo pero aquí se maneja un espectro del autismo, o sea que hay una, que no todos con autismo se puede encasillar en ese cuadro clínico como lo pone el DSM IV pero que si hay unas características comunes o sea hay dificultades en la comunicación pero no siempre en un nivel severo, va desde el muchacho que se comunica a través de imágenes o que se comunica verbalmente con el otro y es hábil en su comunicación, la parte social afectada, les cuesta comunicarse con el otro, esta desde el muchacho que esta solitario totalmente hasta el muchacho que esta solitario pero desea relacionarse con el otro solo que no tiene las habilidades eh también habían dificultades en la parte académica y fortalezas en muchas áreas, pero uno cree que tengan tantas fortalezas cierto... desde el DSM IV uno puede verlo como una discapacidad como tal en la parte académica, como un muchacho que no tendría posibilidades de estudiar, pero cuando uno ingresa y ve otras características se da cuenta que tiene unas habilidades enormes en la memoria, que tienen un lenguaje muy estructurado, que pueden acceder al aprendizaje y que su comunicación es más hábil si se hace a través de unas visuales porque su pensamiento es visual, entonces entender esa parte que no se comunican igual que nosotros sino que necesitan unas visuales para organizar su mente, recordar la información genera una visión completamente diferente a lo que uno tenía antes de ingresar a la Fundación.

¿Cuándo hablas acerca de que tienen esas habilidades de comunicación eh son personas o son niños que han sido enviados de otras instituciones que ya han tenido pues esa habilidad o simplemente el autismo es algo que no discrimina, vamos a empezar, bueno el

niño autista entonces lo vamos a limitar de esas cosas sino que hay unos que pueden ya nacer con el autismo o tener habilidades de habla sin haber pasado por una Institución, una Fundación?

Si, el autismo no es algo que digamos que uno, eh, como una enfermedad como la tos, que uno dice me dio tos, no sino que hay un componente genético y hasta que no se hacen unos estudios genéticos y determina si presenta autismo o no pero es una condición desde que se nace hasta que se muere o sea no es una condición que se modifica pero si que se mejora con el tiempo, se puede mejorar, hay muchachos que teniendo Asperger que es un espectro del autismo, teniendo Asperger son habilidosos en su lenguaje e incluso tienen un lenguaje más estructurado que de una persona común, eh, tienen habilidades de memoria increíbles, eh, se fascinan por un tema que puede ser historia, ciencia o sea tu lo vez y lo podrías confundir con un muchacho talentoso porque tienen muchísimas habilidades pero a la hora de relacionarse tienen muchas dificultades no tienen contacto visual no saben del otro entonces tu le dices una broma y el te lo toma literal, tu le dices si te tragas la pepa te sale un árbol, el realmente se preocupa porque le va a salir el árbol, recuerdo que un día un niño me dijo algo como, eh, estaba muy emocionado por algo y yo también me emocione y le dije no, me vas a romper corazón y el niño se angustió por lo que me dijo, eh, como que se te va a romper el corazón cierto (risas), mira que eso socialmente genera muchas dificultades pero académicamente pueden ser muy hábiles, rendir muy bien con unos apoyos determinados como son tan buenos en memoria y tan visuales se utilizan unas visuales con ellos, ellos aprenden muchísimo más fácil si no se les complejiza el aprendizaje y también hay otros y nacen con unas condiciones más severas donde ya hay una limitante desde la comunicación que no hablan no se comunican entonces presentan condiciones más de agresión porque la forma de comunicación es por medio de la agresión o sea te están diciendo algo con la agresión y esos son algunos de los muchachos que están acá en la Fundación, acá hay un programa que se llama habilitación, yo creo que ya lo han escuchado que son estos muchachos que por sus dificultades no pueden ser incluidos en un aula porque no tendrían las condiciones en los colegios para poder incluirlos sería mucho más complejo, entonces uno mira que varía de una situación y de unas dificultades a otras un poco más severas, lo que busca la Fundación es que esos síntomas de autismo se vayan, se puedan reducir, acá se maneja un indicador como de medición de esos síntomas de autismo que se llama IDEA en donde se mira ese espectro va de 96 que es la mayor severidad de los síntomas de autismo hasta el 24 que es la menor severidad de síntomas autista; la idea es que esos muchachos cada vez que se evalúan, cada año esos síntomas vayan disminuyendo hasta llegar a 24 pero muchos de los niños que están en el programa de apoyo a la inclusión han logrado la meta de estar en 24 porque si estuvieron a menos de 24 no tendrían autismo es algo que ellos van a tener siempre, una condición de autismo.

¿Y también serían estos jóvenes que ya están en la universidad que Ana Beatriz la Trabajadora Social nos contaba?

Si aquí hay muchachos en la universidad, creo que no tengo pues el dato pero que son como 4, están unos en Ideartes haciendo pues alguna técnica porque la idea es que ellos, eh, con algunas adecuaciones que los docentes entiendan ese lenguaje visual que hay que manejar con ellos, eh, porque es mucho más complejo darles esta información que hacérselas a través de un visual, un gráfico, una historieta, en fin entonces el docente tiene que hacer algunos apoyos, algunas explicaciones adicionales pero tienen que estar en universidades que den esa posibilidad cierto...

¿Y con Ideartes tienen?

Con Ideartes se ha podido pues es con la que yo he estado involucrada, ellos abren las puertas para hacer observaciones, el muchacho que esta estudiando diseño gráfico, gráfico digital y es muy habilidoso, gráfico digital mira la asociación con el pensamiento visual, son muy hábiles en ese tipo de tareas.

¿Incluso se habla que a nivel deportivo, como es algo repetitivo y son de...?

Pues ellos son muy buenos para las rutinas incluso si el ambiente esta desestructurado, eh, a ellos les genera mucho estrés y mucha angustia si tu le dices... aquí se trabaja con la mini agenda o sea se les dice y se les anticipa todo lo que va a hacer durante el día y el muchacho esta tranquilo, pero si tu llegas bueno vamos hacer una actividad el muchacho se descontrola porque se esta saliendo, porque hay una inflexibilidad cognitiva, tú te estás saliendo de lo que él ya tenía en su cabecita entonces eso les genera mucho estrés y agresividad, yo no los he visto muy hábiles pues a nivel motor incluso pensamos que esa es una de las barreras, eh, para ellos poder tener una buena socialización con los otros porque los juegos tienen algunas reglas, algunas son implícitas, eh, si ellos no tienen algo muy explicito es muy complejo supremamente complejo, entonces seguir, por ejemplo a ellos hay que hacerles todo un entrenamiento de reglas de juego, eh, de cómo entrar en una situación desde lo que para uno es muy obvio que un muchachito con todas sus condiciones lo hace supremamente bien, pero hay que enseñarle a saludar, a despedirse o sea toda esa rutina, mira por ejemplo ese (muestra un niño) es un niño con autismo con diagnostico de autismo y mira la visual (la profe entra al niño al salón mostrándole una visual) para él es mucho más fácil comprenderla sise la muestran así le dicen vamos para el salón, si porque va acompañado al lenguaje obviamente.

¿Entonces que pasa cuando estos niños salen a la calle, supongamos los papás en la casa utilizan visuales entonces si van a salir tienen que andar con esta?

A ver si son estos chicos si, o sea los de un grado más severo si, se debe mirar el limitante social porque no todo el mundo comprende, yo te digo antes venir a la Fundación a uno le generan temor, mira lo que paso ahorita con el cabello (una experiencia que paso al inicio de la entrevista una niña se acerco a oler el cabello de Claudia), entonces ahí que hago –risas-la cojo no la cojo además que es una niña que no tiene comunicación o sea su comunicación es de otra forma, entonces ¿como le digo no me hale el pelo, me dejo que me lo arranque?

¿Si porque si le digo y no me lo esta comprendiendo de esa manera y le tengo que mostrar la visual?

Claro mira que eso genera temor a las otras personas, más que ese rechazo de yo no quiero, no es como el temor de impotencia de saber como me relaciono con el otro, eh, y eso lo experimenta uno, yo se que aquí ninguna experimenta eso, de pronto las que somos nuevas, yo temblaba cuando un chiquito (muestra un niño) se entraba a la oficina a coger azúcar porque es obsesionado por azúcar, entonces entra y lo busca pero y lo tiene como prohibido entonces yo decía ahora como lo saco, cierto, como lo cojo para no alterarlo y que si se me tira aquí al suelo yo que hago con él, entonces mira que eso es una limitante para estos muchachos, como van a estar en un parque si necesitan que alguien este ahí entonces ahí viene el papel de la familias es uno de los principios acá es el empoderamiento familiar o sea un muchacho sin familia no podría hacer el proceso igual acá por ejemplo en la parte de inclusión se manejan grupales donde vienen los papás y los niños y todos se quedan durante toda la sesión trabajando con ellos, aprendiendo como se trabaja con ellos, eh, porque el terapeuta no puede estar todo el tiempo con ellos y ellos tienen una y mil situaciones que ellos tienen que aprender a enfrentar entonces en la medida en que los papás aprenden se vuelven multiplicadores a la familia, amigos, a los colegios, a todo el tenga relación con estos muchachos aunque no todos necesitan de estos visuales con tanta intensidad pero si necesitan redirección o sea que les estás diciendo, redirigiendo, mostrándoles, anticipándoles situaciones porque esa es una condición que siempre va a estar con ellos, pero si es una limitante porque mira ellos van a montarse a un metro y donde ves visuales, o sea las visuales son como las que bajan, las que suben y que mas ve uno de las visuales (salidas de emergencia) entonces lo que hace es un entrenamiento permanente o sea de buscar varias veces hasta que ellos lo incorporen y se habitúen y ya no necesiten ver la visual sino que es como si el pensamiento se les tin, tin, tin, se le organizara la idea.

¿Va muy ligado a vamos al centro comercial?

Entonces vamos hacer esto, y esto y entonces ya no necesitas en el momento la visual sino que

el niño recuerda lo que viste en la visual o lo que te expliqué que íbamos hacer primero esto, luego esto y el niño se le vienen todas sus imágenes es como algo así.

¿Ya las tiene pues como organizadas?

Organizaditas en su mente porque es un pensamiento visual

¿Si porque incluso nosotras también al inicio con mucho temor desde el semestre pasado mucho temor por eso porque inicialmente dentro de lo teórico leíamos que cualquier cosa los altera, nosotras decíamos el solo hecho de nosotras estar ahí ya los va a alterar ya va hacer un cambio para ellos?.

Si pero no cualquier cosa

¿Pero no es también así tan estricto?

No, no cualquier cosa son algunas cosas por ejemplo, hay muchachos, es que mira que es complejo, mira todo lo que te he dicho y no termina uno como de explicar, la parte de ellos es muy sensible a un nivel sensorial algunos son muy sensibles al ruido, eh, algunos son muy sensibles a las texturas, otros son muy sensibles a la comida, eh, a diferentes cosas, entonces puede que uno el ruido lo altere y a otro no, pero puede que los zapatos altere a uno y a otro no.

O el cabello altero a una (recordando una experiencia)

Si, es algo o el cabello, hace poco también me paso una cosa muy chistosa con un chico de acá, eh, uno de los niños mas chiquitos, con los cuales me siento más segura en este momento pues cogiendo los chiquitos que uno grande (risas), uno de los chiquitos, eh, yo lo vi como muy cariñosito conmigo y me saco y todo aquí al parquecito cogida de la mano, eh, se metió la manito por el pantalón entonces la profe me dijo: te toco el cabello, y yo no, y te esta mirando el cabello, si él me esta mirando, ah es que cuando él ve cabello se auto-estimula, entonces mira que hay unas cosas que pueden alterarlos entre comillas a unos y a otros no, uno puede verme el cabello, puede verte el cabello a ti y desenredártelo, despeinarte o agarrarte el cabello y halártelo y otro puede que vea el cabello y no le interese, le interesa la uña o cualquier otra cosa, mira que varia, encasillar a un muchacho como él tiene autismo, y el autismo es así, no.

¿Hay unos patrones que se manejan pero no son para todos?

No, mira (señala un grupo de jóvenes), por ejemplo estos son los más grandecitos y ya están en pre laboral si no estoy mal, o sea ellos hacen arepas, una serie de actividades que es como una preparación para pre laboral, para ir a trabajar, entonces ellos, si vas a la cocina tienen unos visuales del día que hacen primero, que hacen después, así se organizan, ellos hacen sus arepas, sus cosas y uno dice pero haber cual tiene autismo, o sea, que mira que varían mucho, si yo tengo tres muchachos, cuatro muchachos acá, los vas a ver todos diferentes y todos tiene patrones distintos.

Y entre lo que usted ha conocido sobre autismo nos puede hacer la diferencia entre síndrome y trastorno

Haber lo que yo entiendo es que el trastorno eh... haber... el síndrome eh el trastorno es un conjunto de síntomas cierto, eh aquí se entiende como el trastorno autista el que cumple todos los criterios como puritos del cuadro clínico del DSM IV que es que no tiene comunicación, pues todo lo que les dije anteriormente, y el síndrome aquí se considera síndrome pero síndrome de asperger que es como una partecita de ese espectro que yo les explicaba el autismo, pero es un muchacho de alto funcionamiento que tiene muchas características del cuadro autista, pero no en la misma severidad así lo entiendo yo el síndrome y el trastorno.

Si no, que cuando uno lee, encuentra síndrome de Autismo, trastorno de autismo, entonces como por eso esa diferenciación.

Si, o sea igual acá yo lo entiendo más como síndrome cuando se habla del síndrome de asperger, lo han leído (si, es una parte incluso del autismo) si es una parte del espectro, por que como el autismo tiene tantas variaciones, es una parte, o sea cumple con unos síntomas, pero en un nivel muy diferente a lo que es trastorno.

¿Y no es muy complejo entrar a diferenciarlos si bien nos hablas que no todos los niños poseen las mismas características y se hace pues como este, lo que nos hablabas del IDEA, entonces no es muy complejo a entrar como a diagnosticar si realmente es el trastorno?

No, porque hay unas características comunes o sea de flexibilidad cognitiva, pero no todos son en la mismo nivel de inflexibles, o sea hay problemas en comunicación, en relaciones, en flexibilidad cognitiva, en el vinculo con los otros pero no el mismo grado de severidad o no en la misma forma, si ellos a la hora de evaluar encuentran dificultades en la comunicación pero que se estresan de una manera u otra se puede hacer el diagnostico de que hay un autismo, lo que varia es como la manifestación de ese cuadro general o sea comunicación, hay dificultad en comunicación, lo que varia es todas las opciones que pueden presentarse en las dificultades de la comunicación.

4. ¿Considera que los programas liderados por la Fundación abarcan todos los aspectos que tocan con el niño autista?

Yo pienso que si, incluso, eh, ya sé que en investigación hay mucho trabajo, ummm... en las estrategias me parece que son muy efectivas, en intervenir la parte laboral, interviene en los colegios desde básica, bachillerato hasta universidad y la parte flojita era la parte social y ahí empezó a trabajar con el programa mosqueteros, entonces yo pienso que si y la experiencia que tiene la fundación que son 20 años (25 por que iniciaron como Inamoc) o sea que no es cualquier experiencia y todo lo que han abarcado es impresionante.

¿Nos podría hablar del programa Mosqueteros?

Claro, (risas), Mosqueteros nació de la necesidad de los muchachos que expresaban que se sentían solos, las familias muy tristes, eh, por que las familias hacían solas la parte social y llevarlos a un centro comercial de tratar de hacer una cantidad de cosas pero ellos seguían sintiéndose solos porque no es lo mismo uno salir con el papá y su mamá a salir con su grupo de amigos y nosotros los veíamos muy desfasados en los intereses, muchachos de 17 años todavía viendo Barney, escuchando Hanna Montana y high school pues cosas muy infantiles, que no eran como acordes al grupo de pares, o sea estaban desfasados y eso genera situaciones claro de exclusión porque si nosotros vamos hablar no se dé X Men que ya supongamos y ya este me habla de Barney entonces si va a quedar algo desfasado, entonces partiendo pues como de esa necesidad y viendo que la Fundación las maestras de apoyo entrenan a los muchachos en habilidades sociales, pero resultaba que muchos muchachos de acá tenían habilidades sociales pero no eran exitosas por que no tenían oportunidad de ponerlas en práctica por que nadie les hablaba o por que cuando hablaban pues como cierto "hola" y que sigue de ahí de que van hablar entonces era bastante complejo o sea es lamentable realmente la situación y los papás siempre con el temor de dejarlos ir alguna parte porque decían se van a burlar de ellos, los van a rechazar, entonces de ahí nace mosqueteros, eh, de pensar en que estrategias podíamos implementar ya no centradas en el muchacho en el muchacho con discapacidad porque ya nos hemos centrado en el muchacho con discapacidad, si no como nos podemos centrar en el grupo afuera, que debían desarrollar los muchachos en los colegios para que pudieran incluir a los muchachos con discapacidad de autismo de manera natural, que ellos desarrollaran habilidades de ayudar al otro, cooperar con el otro pero dentro de la misma dinámica del grupo no porque es que es muchacho con limitaciones tienes que ayudar entonces estuvimos revisando mucha bibliografía sobre como que se había hecho como en Colombia y en otros países y nos encontramos con que en Colombia el Billings es un hecho yo diría que en todo el mundo es un

hecho y que las orientaciones están más en como prevenir el Bulling, como intervenir el Bulling pero aunque esta relacionado con el muchacho con discapacidad no es el problema de nosotros porque si bien esta ahí, tampoco se meten con él cierto, que es otra forma de maltrato digámoslo así, y entonces estuvimos revisando y nos encontramos con una señora que se llama Maite Garay Gordobi que es española y es docente y pedagoga y psicóloga psicoterapeuta y ella desarrollo una investigación de juego cooperativo donde los muchachos todos tienen que cooperarse, donde el objetivo no se gana, no se logra si todos no lo logramos, eh, que fue muy exitoso en los colegios donde ella lo implemento por que desarrollaba conductas Pro sociales en los muchachos podían ser incluidos de forma natural, entonces nosotros adaptamos ese programa que ella tenía y le agregamos fuera del juego cooperativo, eh, trabajo cooperativo en el aula o sea que los trabajos en grupo que los profesores dicen vamos a trabajar en grupo, pero en grupo es que no trabajan cooperativamente si no que uno hace la tarea y los otros hacen pereza u otro tipo de cosas, eh, la idea es que cooperativamente todos para uno, todos para uno el lema de los mosqueteros esa fuera la única forma de que los muchachos logran una nota buena o sea si yo te ayudo a ti vamos a tener una buena nota de lo contrario o independiente del muchacho que sea ya empezamos hacer la línea de base que es mirar como están los grupos en cooperación y como es la interacción de los muchachos con discapacidad yo ya he hecho dos observaciones y es muy triste la situación, porque uno ve mucha burla, critica, eh, no solo hacia el muchacho con discapacidad si no entre todos los del grupo rechazo, eh, sabotear una clase y cero interacciones con el muchacho con discapacidad entonces un trabajo en grupo y el muchacho que esta solo es el que tiene autismo o discapacidad.

Incluso al interior de la Fundación se ve que los mismos jóvenes ellos no salen a compartir por fuera de acá...

Si, ellos si salen acá tienen salida como a centros comerciales...

Pero algo que surja más como lo decías...

Que lo llamen un amigo...

Que los llame un grupo de amigos si no algo programado, algo que se organiza una actividad...

Que tenga un mediador, un adulto mediador que llega y dice vamos a sacarlos alguna parte, pero que acá llegue un muchacho del colegio y diga llame a uno de los nuestros, son muy raros son contaditos, entonces ese es el trabajo, estamos haciendo una prueba piloto, eh, implementar el juego más el trabajo cooperativo en el aula que los profesores aprendan y se entrenen que es cooperación, aprendan trabajo en equipo porque casi todas las prácticas son individualistas o competitivas o sea yo tengo claro mis objetivos tu fracasa en los tuyos, yo saco cinco y soy el mejor pero si tu sacas uno yo puedo ser el mejor de lo contrario no entonces es como esa idea intervenir sobre eso y empezamos en dos colegios implementándolas yo voy a estar haciendo como el seguimiento del trabajo de juego y Miriam que es la coordinadora y pedagoga va estar entrenando los profes en metodologías cooperativas en dos colegios el Leuscaí y el Manuel mejía Vallejo, y hasta ahora estamos haciendo como las observaciones y a uno le provoca a veces como decir "hey jueguen con él, esta aquí, aquí" pero uno no puede decir nada.

5. ¿A nivel interdisciplinario cómo se da el proceso de ingreso por parte de la familia y posteriormente con el niño autista?

Como ingresan acá (si a nivel interdisciplinario, si ellos llegan y primero tienen el acercamiento con la psicóloga o lo tienen con quien) haber es que aquí hay varias fases del programa, ellos llegan a un programa que es intervención inicial que es donde recogen la información como del diagnostico o hacen evaluación a los que llegan sin un diagnostico claro, entran con psicóloga, es decir ese programa tiene la idea de preparar a los padres frente al diagnostico, empoderarlos, enseñarles todo lo que tiene que ver con el cuadro clínico y todo lo que tiene que ver con los derechos de los muchachos a que tienen derechos de manera que ellos puedan ser los que defienden como los que están al margen de todas esas situaciones eso es lo que yo sé como de

la parte inicial, luego de la evaluación y de todo ese proceso inicial llegan a las coordinadoras y las coordinadoras hacen como una inducción al programa y luego van a las profesoras de apoyo y las maestras de apoyo en el proceso que hacen con ellos determinan o no intervención del psicólogo, como el trabajo acá es tan, o sea todos tiene que ver con todos, todos los profesores se comunican aquí no es algo que tu manejes y ya y nadie más lo sabe, aquí todos saben todo de los muchachos entonces no es una decisión que se tome solo con la profesora de apoyo, sino también con la coordinadora, con la trabajadora social, la fonoaudióloga, todos tenemos que ver con los pasos ese es como el proceso que yo tengo entendido del empalme que se hace o la entrada que se hace con las familias en la Fundación.

Y que tiene que ver con que la familia piense que por el solo hecho de traerlo a la Fundación le esta dando pues como el acompañamiento.

No, a ellos se les evalúa, eh, acá se tienen medidas como de evaluación para implementar nuevas estrategias, eh, en los casos donde hay mucha duda se hace visita domiciliaria porque es un derecho, un derecho de los muchachos a la comunicación, participación, no es que el papá quiera o no si no que es un derecho que ellos tiene a ciertas cosas, como todos nosotros.

Si por que al niño se le lleva a la escuela pero no se le dice usted haga sus tareas solo, si no que el niño llega a casa y las tareas.

Lo que te digo el proceso de estos papás es mucho más complejo y el compromiso que uno ve porque es que yo también hay una etapa como de ajuste por que para los papás no es fácil eh digámoslo entre comillas de diferente, uno siempre quiere un hijo sano, no es sencillo llegar hacer una visual si la casa podría ser más sencillo, pero es muy complejo la tarea de estos papás. Y yo pienso que la Fundación lo he escuchado de ellos mismos, los papás se sienten muy acompañados por la Fundación o sea ellos tienen una dificultad y llaman y tienen de inmediato como a la asesoría que cualquiera puede darlo por que todos estamos enterados de la situación del muchacho, es un trabajo muy bonito

6. ¿Desde ese trabajo interdisciplinario qué experiencia nos puede contar con respecto a la aplicación de los diferentes programas en el desarrollo de habilidades en los niños autistas?

Yo creo que ya les conté desde el programa de mosqueteros, también hay un programa de autonomía, que es muy bonito, desde el año pasado se encontró que los muchachos con discapacidad son muy dependientes de sus padres precisamente lo que se pretende es que el papá se empodere a veces se les va al mano y lo que terminan es haciendo prácticamente todo por los muchachos la idea era que ellos fueran cada vez más autónomos, como en su autocuidado, en ir a la comunidad, en muchas cosas, fue muy exitoso por que se logro un desarrollo en las habilidades de los muchachos y se concluyo que si son más independientes logran más habilidades sociales, logran más habilidades sociales comunicativas, lograban muchísimas cosas y eso disminuyo un poco más los temores de los papás por que se daban cuenta ah es que si es capaz yo pensé que no, entonces se hizo un plan muy bonito con las familias y se logro, tuvo buenos resultados.

7. ¿Cómo pueden los profesionales ayudar a las familias de estos niños a que el trabajo realizado desde la Fundación trascienda en los ámbitos que rodean al niño autista?

Yo pienso que el programa de apoyo a la inclusión es como el más evidente en ese sentido el hecho de ir a un colegio y enseñarle a otros como dejar el temor para tratar este tipo de dificultades yo pienso que es el mejor trabajo y el hecho de ir a un universidad a un instituto en fin ya eso esta aportando a la Fundación para que eso pueda darse o sea que el papá vea como se defiende también es de transmitir como pueden trabajar con él.

Muchas Gracias Marcela.

ANEXO G.

**CARTAS: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA UTILIZACIÓN DE
LOS INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN CON LAS
FAMILIAS.**

Padres de familia:

Mayo/2010

En ocasiones, nos preguntamos qué ocurre con nuestros hijos que dicen cosas inapropiadas en los lugares que no corresponden, no parecen ni siquiera notarlo, algunas veces nos ponen tristes y aunque se note en nuestro rostro, ellos no parecen percibirlo, o en otras oportunidades vemos cómo otros niños gozan fácilmente con bromas y chistes que escuchan en la televisión y nuestros hijos parecen no comprender lo que ocurre o no interesarse en esto. ¿Qué ocurre entonces?

Hace unos años los científicos han tratado de explicar este fenómeno, observando que se debe a una dificultad en las habilidades, de "Teoría de la mente", la cual se define como la capacidad para asignar o atribuir estados mentales a otros y a uno mismo, también a ponernos en el lugar del otro, a reconocer los sentimientos y las emociones que expresan a través de rasgos faciales. Estos descubrimientos han permitido que muchos profesionales de la salud tengan mejores herramientas para tratar el Autismo, permitirle a los padres comprender aún más lo que ocurre con sus hijos y finalmente aportarles a los niños y jóvenes con estas dificultades mayor oportunidad para adaptarse a su entorno y desarrollarse con otras personas.

Es por tal razón y con el objetivo de comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista, quisiéramos invitarlos a participar en un proyecto de investigación, autorizada y apoyada por la Fundación Integrar, que busca la inclusión del niño con trastorno autista en los diferentes entornos que lo rodean.

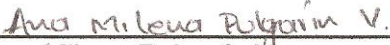
La participación de ustedes como familia en la investigación, consiste en realizar una exposición del tema investigado, con el objetivo de sensibilizarlos, además de realizar una entrevista y grabarla, con fin de comprender la dinámica familiar y todo lo que rodea al niño con trastorno autista; por último realizar, una observación del niño (a) dentro de la Fundación Integrar. La realización de la exposición se hará en las instalaciones de la Fundación Integrar, la entrevista será acordada con los padres y las investigadoras para que no conlleve ningún gasto de transporte.

En caso de que ustedes acepten colaborar en este estudio, les pedimos el favor y de ante mano les agradecemos, firmen al pie de esta nota. Las investigadoras se comprometen a hacer una devolución de los resultados obtenidos tanto a la Fundación como a las familias.

Agradecemos su gentil colaboración



Claudia Esmeralda Galeano Usuga
CC 1020402781



Ana Milena Pulgarín Vanegas
CC 32'141.022

Aspirantes al título de trabajadoras sociales de la Corporación Universitaria Minuto de Dios seccional Bello Antioquia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

YO LINA MARIA CADAVID, CON CEDULA DE CIUDADANÍA N° 42824335 ESTOY DISPUESTA A PARTICIPAR CON MI FAMILIA EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, SEGURO DE HABER COMPRENDIDO EL PROCEDIMIENTO QUE SE LLEVARA A CABO.

FIRMA 

FECHA 13.05.10

En ocasiones, nos preguntamos que ocurre con nuestros hijos que dicen cosas inapropiadas en los lugares que no corresponden, no parecen ni siquiera notarlo, algunas veces nos ponen tristes y aunque se note en nuestro rostro ellos no parecen percibirlo, o en otras oportunidades vemos como otros niños gozan fácilmente con bromas y chistes que escuchan en la televisión y nuestros hijos parecen no comprender lo que ocurre o no interesarse en esto. ¿Qué ocurre entonces?


Hace unos años los científicos han tratado de explicar este fenómeno, observando que esto se debe a una dificultad en las habilidades de "Teoría de la mente", la cual se define como la capacidad para asignar o atribuir estados mentales a otros y a uno mismo, también a ponernos en el lugar del otro, a reconocer los sentimientos y las emociones que expresan a través de rasgos faciales. Estos descubrimientos han permitido que muchos profesionales de la salud tengan mejores herramientas para tratar el Autismo, permitirle a los padres comprender aún más lo que ocurre con sus hijos y finalmente aportarles a los niños y jóvenes con estas dificultades mayor oportunidad de adaptarse a su entorno y desarrollarse con otras personas.


Es por tal razón y con el objetivo de comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista, quisiéramos invitarlos a participar en un proyecto de investigación, autorizada y apoyada por la Fundación Integrar, que busca que el niño con trastorno autista sea incluido en los diferentes entornos que lo rodean.

La participación de las familias en la investigación consiste en realizar una exposición del tema investigativo, con el objetivo de sensibilizar a estas con el trabajo de investigación, además se realizara una entrevista y grabarla con fin de comprender la dinámica familiar y todo lo que rodea al niño con trastorno autista, por ultimo realizar una observación del niño (a) dentro de la Fundación Integrar. La realización del grupo focal se hará en las instalaciones de la Fundación Integrar, la entrevista semiestructurada será acordada con los padres y las investigadoras para que no conlleve ningún gasto de transporte.

En caso de que ustedes acepten colaborar en este estudio les pedimos el favor y de ante mano les agradecemos, firmen al pie de esta nota. Las investigadoras se comprometen a hacer una devolución de los resultados obtenidos tanto a la Fundación como a las familias.

Agradecemos su gentil colaboración


 Claudia Esmeralda Galeano Usuga
 CC 1020402781


 Ana Milena Pulgarín Vanegas
 CC 32 141.022

Aspirantes al título de trabajadoras sociales de la Corporación Universitaria Minuto de Dios seccional Bello Antioquia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

YO Maxia Elena Arias Pérez, CON Cedula de Ciudadanía N° 43.466.35 ESTOY DISPUESTA A PARTICIPAR CON MI FAMILIA EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, SEGURO DE HABER COMPRENDIDO EL PROCEDIMIENTO QUE SE LLEVARA A CABO.

FIRMA Maxia Elena Arias
43.466.350

FECHA 12 Abril de 2010

Padres de familia:

Mayo/2010

En ocasiones, nos preguntamos qué ocurre con nuestros hijos que dicen cosas inapropiadas en los lugares que no corresponden, no parecen ni siquiera notarlos, algunas veces nos ponen tristes y aunque se note en nuestro rostro, ellos no parecen percibirlo, o en otras oportunidades vemos cómo otros niños gozan fácilmente con bromas y chistes que escuchan en la televisión y nuestros hijos parecen no comprender lo que ocurre o no interesarse en esto. ¿Qué ocurre entonces?


Hace unos años los científicos han tratado de explicar este fenómeno, observando que se debe a una dificultad en las habilidades, de "Teoría de la mente", la cual se define como la capacidad para asignar o atribuir estados mentales a otros y a uno mismo, también a ponernos en el lugar del otro, a reconocer los sentimientos y las emociones que expresan a través de rasgos faciales. Estos descubrimientos han permitido que muchos profesionales de la salud tengan mejores herramientas para tratar el Autismo, permitirle a los padres comprender aún más lo que ocurre con sus hijos y finalmente aportarles a los niños y jóvenes con estas dificultades mayor oportunidad para adaptarse a su entorno y desarrollarse con otras personas.

Es por tal razón y con el objetivo de comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista, quisiéramos invitarlos a participar en un proyecto de investigación, autorizada y apoyada por la Fundación Integrar, que busca la inclusión del niño con trastorno autista en los diferentes entornos que lo rodean.

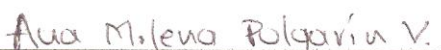
La participación de ustedes como familia en la investigación, consiste en realizar una exposición del tema investigado, con el objetivo de sensibilizarlos, además de realizar una entrevista y grabarla, con fin de comprender la dinámica familiar y todo lo que rodea al niño con trastorno autista; por último realizar, una observación del niño (a) dentro de la Fundación Integrar. La realización de la exposición se hará en las instalaciones de la Fundación Integrar, la entrevista será acordada con los padres y las investigadoras para que no conlleve ningún gasto de transporte.

En caso de que ustedes acepten colaborar en este estudio, les pedimos el favor y de ante mano les agradecemos, firmen al pie de esta nota. Las investigadoras se comprometen a hacer una devolución de los resultados obtenidos tanto a la Fundación como a las familias.

Agradecemos su gentil colaboración




Claudia Esmeralda Galeano Usuga
CC 1020402781



Ana Milena Pulgarín Vahegas
CC 32141022

Aspirantes al título de trabajadoras sociales de la Corporación Universitaria Minuto de Dios seccional Bello Antioquia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

YO  Juliana Jovan Gallego, CON CEDULA DE CIUDADANÍA N° 43'614853, ESTOY DISPUESTA A PARTICIPAR CON MI FAMILIA EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, SEGURO DE HABER COMPRENDIDO EL PROCEDIMIENTO QUE SE LLEVARA A CABO.

FIRMA  _____

FECHA Mayo 11-2010

En ocasiones, nos preguntamos que ocurre con nuestros hijos que dicen cosas inapropiadas en los lugares que no corresponden, no parecen ni siquiera notarlo, algunas veces nos ponen tristes y aunque se note en nuestro rostro ellos no parecen percibirlo, o en otras oportunidades vemos como otros niños gozan fácilmente con bromas y chistes que escuchan en la televisión y nuestros hijos parecen no comprender lo que ocurre o no interesarse en esto. ¿Qué ocurre entonces?

Hace unos años los científicos han tratado de explicar este fenómeno, observando que esto se debe a una dificultad en las habilidades de "Teoría de la mente", la cual se define como la capacidad para asignar o atribuir estados mentales a otros y a uno mismo, también a ponernos en el lugar del otro, a reconocer los sentimientos y las emociones que expresan a través de rasgos faciales. Estos descubrimientos han permitido que muchos profesionales de la salud tengan mejores herramientas para tratar el Autismo, permitirle a los padres comprender aún más lo que ocurre con sus hijos y finalmente aportarles a los niños y jóvenes con estas dificultades mayor oportunidad de adaptarse a su entorno y desarrollarse con otras personas.

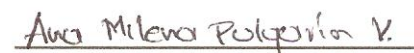
Es por tal razón y con el objetivo de comprender las acciones que realiza la familia para vincularse en el proceso de inclusión social de los niños con trastorno autista, quisiéramos invitarlos a participar en un proyecto de investigación, autorizada y apoyada por la Fundación Integrar, que busca que el niño con trastorno autista sea incluido en los diferentes entornos que lo rodean.

La participación de las familias en la investigación consiste en realizar una exposición del tema investigativo, con el objetivo de sensibilizar a estas con el trabajo de investigación, además se realizara una entrevista y grabarla con fin de comprender la dinámica familiar y todo lo que rodea al niño con trastorno autista, por ultimo realizar una observación del niño (a) dentro de la Fundación Integrar. La realización del grupo focal se hará en las instalaciones de la Fundación Integrar, la entrevista semiestructurada será acordada con los padres y las investigadoras para que no conlleve ningún gasto de transporte.

En caso de que ustedes acepten colaborar en este estudio les pedimos el favor y de ante mano les agradecemos, firmen al pie de esta nota. Las investigadoras se comprometen a hacer una devolución de los resultados obtenidos tanto a la Fundación como a las familias.

Agradecemos su gentil colaboración


 Claudia Esmeralda Galeano Usuga
 CC 1020402781


 Ana Milena Pulgarín Vanegas
 CC 32141022

Aspirantes al título de trabajadoras sociales de la Corporación Universitaria Minuto de Dios seccional Bello Antioquia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

YO Patricia Pulgarín Duque, CON CEDULA DE CIUDADANÍA N° 32323460 ESTOY DISPUESTA A PARTICIPAR CON MI FAMILIA EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, SEGURO DE HABER COMPRENDIDO EL PROCEDIMIENTO QUE SE LLEVARA A CABO.

FIRMA 

FECHA 05-13-2010