

COMPRENSIÓN DEL PROCESO DE INCLUSIÓN DE  
NIÑOS CON TEA EN AULAS REGULARES DE CLASE EN EL  
COLEGIO BICENTENARIO DE BOLÍVAR DESDE LA  
PERSPECTIVA DE MADRES Y DOCENTES

Trabajo de Grado presentado por:

Samaris del Valle PATIÑO

a la

Escuela de Psicología

Como un requisito parcial para obtener el título de

Licenciada en Psicología

Profesor Guía:

Carla DE SANTIS

Caracas, Julio de 2017

A mi Colegio, a mi familia Bicentenario...

...Y a Alicia.

## AGRADECIMIENTOS

A *Rosalín*, mi mamá, quien ha sido mi ejemplo a seguir y mi base  
sólida y mi mejor maestra.

A mi papá *Axel*, por estar, por ser y por siempre darme lo mejor.  
A mi *Samaira*, por ser mi hermana, mi compañera, mi mejor regalo.

A *Víctor* por tanto amor y por creer en mí cuando yo no lo hacía.  
A *Geraldine*, por pegarme esas ganas de ser grande y por la cordura.

A mis abuelos Freddy y Eliana, por darme el Colegio Bicentenario de  
Bolívar y permitirme soñar en él.

A mi tía Rosana, quien me enseñó a amar la psicología tanto como  
ella.

A Alicia, mi abuelita, por enseñarme todo lo que sabía, incluyendo su  
amor por saberlo todo.

A Manu, Tutu y mi Sol, por acompañarme en mí camino hasta que el  
país lo permitió.

Al Colegio Bicentenario de Bolívar, por representar uno de esos  
lugares felices donde todo es posible.

A Samuel, por ser mi amigo el escritor y mi mejor ayuda.

A mis profesores de psicología, enseñarme todo lo que sé ahora.

A mi profe Carla De Santis, por guiarme en esta esta investigación y  
hacerme sentir que sabía.

A Gloria, Rosa, Jezzury, Loreneys, Hilmar y Jenny, porque sin ustedes  
nada de esto sería posible.

Comprensión del proceso de inclusión de niños con tea en aulas regulares de clase en el colegio bicentenario de bolívar desde la perspectiva de madres y docentes

**Patiño, Samaris**

## **RESUMEN**

El trastorno del espectro autista (TEA) se ha convertido en un tema relevante en el contexto venezolano, dado que las estadísticas de niños con este trastorno han aumentado significativamente. En este sentido, se ha prestado especial interés en todo lo que se refiere al paradigma y a las estrategias educativas que benefician el aprendizaje en personas con TEA, en el que la evidencia empírica está a favor de la educación inclusiva, concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y la reducción de la exclusión dentro y fuera del sistema educativo (UNESCO, 2005). En este contexto, la presente investigación profundiza en comprender el proceso de inclusión de niños con TEA en aulas regulares de clase desde la perspectiva de las madres y docentes en el Colegio Bicentenario de Bolívar, desde una metodología cualitativa, en la que se realizaron entrevistas a profundidad semiestructuradas que fueron estudiadas a la luz de un análisis de contenido. Los resultados encontrados arrojan que los niños con TEA de este colegio, a pesar de estar integrados a las actividades educativas y de contar con la disposición de los maestros para este fin, no gozan de una verdadera inclusión debido, entre otros factores, a la falta de formación del personal docente con respecto al uso de herramientas y estrategias inclusivas y a la desinformación general que hay en Venezuela.

# Índice

|  |    |
|--|----|
| I. Introducción .....  | 8  |
| II. Contexto Conceptual .....  | 11 |
| La Educación .....   | 11 |
| Inclusión y Exclusión .....  | 14 |
| Educación Inclusiva.....   | 16 |
| Inclusión y diferencias con Integración .....  | 17 |
| Cómo crear Aulas Inclusivas.....   | 18 |
| Educación Inclusiva e Investigaciones relacionadas .....                                   | 20 |
| Necesidades Educativas Especiales (NEE)<br>y el Trastorno del Espectro Autista (TEA) ..... | 24 |
| Definición y Características del TEA.....  | 25 |
| Origen del TEA .....   | 28 |
| Terapias y Tratamientos para el TEA .....  | 28 |
| TEA y Educación Inclusiva.....   | 31 |
| Investigaciones relacionadas con la inclusión<br>escolar de niños con TEA .....            | 32 |
| La Educación en Venezuela .....  | 34 |
| Educación Especial en Venezuela .....  | 35 |
| Educación Especial y Exclusión en Venezuela.....   | 37 |
| TEA en Venezuela .....   | 39 |
| Padres y docentes en la Inclusión Educativa.....   | 40 |
| Los padres de niños con TEA .....  | 41 |
| III. Exposición del Problema de la Investigación .....                                     | 45 |

|  |    |
|--|----|
| IV. Diseño General de la Investigación .....                           | 48 |
| Postura de Paradigma .....   | 48 |
| Objetivos.....   | 52 |
| Objetivo General.....  | 52 |
| Objetivos Específicos .....  | 52 |
| Participantes .....  | 53 |
| Rol de la Investigadora.....   | 55 |
| Contextos de Recolección de Información .....                          | 56 |
| Prácticas de Recolección de Información.....                           | 58 |
| Método de análisis e interpretación de la información .....            | 62 |
| V. Análisis de Datos.....  | 67 |
| Inclusión .....  | 67 |
| Inclusión según las Madres.....  | 67 |
| Expectativas de las Madres .....                                       | 70 |
| Colegio Bicentenario de Bolívar,<br>perspectiva de las madres: .....   | 74 |
| Inclusión según las Docentes.....                                      | 77 |
| Expectativas de las docentes:.....                                     | 80 |
| Colegio Bicentenario de Bolívar,<br>perspectiva de las docentes: ..... | 84 |
| Trastorno del Espectro Autista (TEA).....                              | 86 |
| Diagnóstico de TEA según las Madres: .....                             | 86 |
| Características de los niños con TEA según las madres: ....            | 89 |
| Especialistas vistos por las madres: .....                             | 96 |

|  |     |
|--|-----|
| Vivencias de las madres entrevistadas:.....              | 100 |
| Diagnóstico de TEA según las docentes: .....             | 105 |
| Características de los niños con TEA según las docentes: | 106 |
| Vivencias de las docentes entrevistadas: .....           | 110 |
| Contexto .....   | 114 |
| Venezuela vista desde las madres:.....                   | 114 |
| Factores de Riesgo encontrados según las madres: .....   | 116 |
| Venezuela vista desde las docentes:.....                 | 117 |
| Factores de Riesgo encontrados según las docentes: ..... | 118 |
| VI. Discusión .....                                      | 120 |
| VII. Conclusiones .....                                  | 134 |
| VIII. Recomendaciones .....                              | 139 |
| IX. Referencias .....                                    | 141 |
| X. Anexos.....   | 149 |
| Anexo A: Guion de Entrevista a Madres .....              | 150 |
| Anexo B: Guion de Entrevista a Docentes .....            | 153 |
| Anexo C: Entrevistas.....                                | 156 |
| Anexo D: Esquema de Análisis .....                       | 279 |

## I. Introducción

Las estadísticas de niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) han aumentado significativamente, tal como menciona el diputado a la Asamblea Nacional, Julio Montoya, en Venezuela, de cada 100 nacimientos cinco son de niños con autismo, lo que indica claramente que esta condición viene en franco crecimiento y el país no está preparado para atender el problema (Leonett, 2015). El autismo se ha convertido en un tema relevante para el contexto venezolano, especialmente en lo que se refiere al paradigma y estrategias educativas que favorecen el aprendizaje en personas con TEA.

Actualmente en Venezuela se maneja un modelo integrador de la educación a nivel nacional, lo que no quiere decir que sea inclusivo, ya que, tal como menciona Pérez (2010) la integración se refiere al proceso de enseñar juntos a niños y niñas con y sin necesidades educativas especiales y la escuela inclusiva enfatiza el sentido de comunidad, para que todos tengan la sensación de pertenencia, se apoyen unos a otros y sean apoyados a su vez por los padres y demás miembros de la comunidad escolar, al tiempo que encuentran respuestas adecuadas a sus necesidades educativas especiales. En este sentido, la inclusión es una concepción mucho más profunda, debido a que significa la transformación de la organización y la respuesta educativa de la escuela para que acoja a todos los niños y jóvenes, y tengan éxito en el aprendizaje.

Según Koegel y Koegel (citado en Arce, 2013) las investigaciones de las últimas décadas sobre los efectos de la integración en el desarrollo de los niños con TEA han puesto de manifiesto que los ambientes normalizados escolares brindan a estos

estudiantes oportunidades para adquirir habilidades sociales y comunicativas gracias a la presencia de iguales que les proporcionan modelos y vías para aprender, generalizan con más facilidad sus adquisiciones educativas y aumentan sus probabilidades de un mejor ajuste social a largo plazo.

El tema de esta investigación se centra en comprender el proceso de inclusión de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en aulas regulares de clase desde la perspectiva de madres y docentes, siendo el TEA un trastorno que se caracteriza por déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses (American Psychiatric Association, 2014).

Este problema de investigación se enmarcó dentro de la división número 15 de la American Psychological Association (APA), la psicología educacional o de la educación, siendo esta la división de la psicología encargada del interés por la investigación, la enseñanza o la práctica en los centros educativos en todos los niveles. La psicología educacional busca entender el estudio del aprendizaje humano y la enseñanza de los seres humanos a instancias de los centros educativos y asimismo suele entender casos especiales como los niños superdotados o con discapacidades especiales y proponer alternativas para ellos. Al buscar formas de integración de los niños con TEA, se pretende indagar opciones para que estos niños no sólo estén incluidos en el sistema, sino tal como dice Ainscow (2003) tener formas de reestructurar las escuelas según las necesidades de todos los estudiantes, teniendo como base una educación inclusiva.

Tomando esto en cuenta, la presente investigación ahondó en el tema, específicamente, enfocándose en comprender el proceso de inclusión de niños con TEA en aulas regulares de clase desde la perspectiva de las madres y docentes en el Colegio Bicentenario de Bolívar en el Paraíso, Caracas. Las maestras que participaron en esta investigación fueron aquellas que han tenido en sus aulas de clase niños con TEA durante al menos 5 meses del año académico y que poseen varios años de experiencia dentro de la institución. La selección de las madres se realizó tomando en cuenta que sus hijos fueron diagnosticados previamente por especialistas.

Todo esto se abordó desde una metodología cualitativa, en la que se realizaron entrevistas a profundidad semi-estructuradas que luego fueron estudiadas a la luz de un análisis de contenido, que condujeron a aplicaciones útiles de este conocimiento, apuntando a futuras reformas del sistema educativo del país, en el que los niños con TEA puedan desenvolverse efectivamente.

Finalmente, es importante destacar que en la presente investigación se cumplió con los principios generales del código deontológico de la investigación en psicología, aprobado por el consejo de escuela de Psicología (UCAB) en el año 2001, siendo los más importantes, el respeto individual, el consentimiento informado (Anexo C), la privacidad de la información, el respeto y protección los derechos de propiedad intelectual de terceros, entre otros.

## II. Contexto Conceptual

### *La Educación*

La educación constituye un instrumento indispensable para que la humanidad pueda progresar hacia los ideales de paz, libertad y justicia social (Delors, 1996). Los sistemas educativos de todo el mundo se enfrentan al reto de ofrecer a los niños y los jóvenes una educación de calidad (Echeita y Ainscow, 2011).

Para que una educación sea de calidad, Delors (1996) menciona que debe estructurarse en torno a cuatro aprendizajes fundamentales que para cada persona serán, en cierta medida, los pilares de su conocimiento, estos son: aprender a conocer, que es el dominio de los instrumentos mismos del saber, siendo a su vez medio y fin de la vida humana, ya que cada persona debe aprender a comprender el mundo que lo rodea para vivir con dignidad, y sentir placer por comprender, conocer y descubrir; cada niño debe tener acceso de manera adecuada al razonamiento científico. Aprender para conocer supone aprender a aprender, para poder aprovechar las posibilidades que ofrece la educación a lo largo de la vida.

El segundo pilar descrito por Delors (1996) es aprender a hacer, siendo prácticamente inseparable del primero, ya que se sirve del conocimiento para hacer frente a un gran número de situaciones, pero estando más estrechamente vinculado con la formación profesional, poner en práctica su conocimiento y enseñar a reaccionar frente a escenarios imprevisibles; es hacer en el marco de las distintas experiencias sociales.

Aprender a vivir juntos, aprender a vivir con los demás es el tercero de los aprendizajes fundamentales para una educación según Delors (1996), constituyendo una de las principales demandas de la educación contemporánea dónde se debe enseñar la percepción de las formas de interdependencia. Aprender a vivir juntos implica dos orientaciones complementarias: el descubrimiento del otro, que en principio debe ser el conocimiento de uno mismo para posteriormente poder ponerse en el lugar de los demás y comprender sus reacciones; y tender hacia objetivos comunes, esto hace que se superen los hábitos individuales y se encuentren puntos de convergencia para crear una nueva identificación, disminuyendo y en algunos casos hasta desapareciendo diferencias y conflictos.

Finalmente está el aprender a ser, que hace referencia a que la educación debe contribuir al desarrollo global de cada persona: cuerpo y mente, inteligencia, sensibilidad, sentido estético, responsabilidad individual, espiritualidad. Todos los seres humanos deben estar en condiciones de dotarse de un pensamiento autónomo y crítico y de elaborar un juicio propio, para determinar por sí mismos qué deben hacer en las diferentes circunstancias de la vida (Delors, 1996).

En concordancia con lo anterior, Marchesi (2004) agrega que los tres grandes objetivos de la educación son: despertar el deseo de saber, cuidar el bienestar emocional de los alumnos y ayudarles a construir valores cívicos basados en la libertad, la tolerancia y solidaridad, teniendo mucha relación con lo que menciona Delors (1996), ya que incluye el aprendizaje del saber, el de la convivencia con el otro y el aprendizaje del ser.

Por otro lado, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO] (2005) establece que los tres elementos para definir una educación de calidad son: el respeto de los derechos de las personas; la equidad en el acceso, procesos y resultados; y la pertinencia de la educación.

Siguiendo estos elementos, Mora (2010) menciona que los colegios que pretendan entregar una educación de calidad tienen que abordar las individualidades de su alumnado y ofrecer una educación en el contexto de la diversidad, respetando los ritmos, estilos y velocidades de aprendizajes de todos sus alumnos.

También, que debe centrarse en la calidad educativa, no sólo en los resultados, sino también en los procesos, esto necesariamente se manifiesta en el respeto por las individualidades del ser humano, el apoyo pedagógico a los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) y el acompañamiento permanente a los que requieren de una atención diferenciada dentro del proceso educativo (Mora, 2010).

Finalmente Mora (2010), hace énfasis en que el colegio debe entregar herramientas de carácter cognitivo a sus alumnos, para que enfrenten con éxito los desafíos que le impone la sociedad, de manera de insertarse en igualdad de condiciones al mundo laboral.

Aun cuando los autores proponen diferentes elementos para una educación de calidad, casi todos coinciden en que ésta permite el desarrollo pleno de las potencialidades de todos los alumnos que ingresan al sistema educativo (Mora, 2010), ya que estos fundamentos de la educación aplican a todos los seres humanos, con sus diferencias individuales, teniendo la misión de permitir a todos sin

excepción hacer fructificar sus talentos y sus capacidades de creación, lo que implica que cada uno pueda responsabilizarse de sí mismo y realizar su proyecto personal, (Delors, 1996).

En línea con esto, Ruiz, Bernal, Gil y Escámez (2012) agregan que uno de los objetivos clave de la educación del siglo XXI es la formación en la autonomía y la responsabilidad, ya que, la primera garantiza la configuración de la identidad de cada individuo que incluye un compromiso ante sí mismo y ante los otros; y la segunda, como respuesta a nuestra capacidad de comprometernos. También que hay que formar a cada persona para que sea capaz de vivir conforme a su propia identidad, comprometido con el proyecto vital común, en un mundo donde la diversidad pueda convivir.

### *Inclusión y Exclusión*

Como se mencionó en la 11ª conferencia general de la UNESCO (1960), se debe tener igualdad de trato en la esfera de la enseñanza, haciendo énfasis en la inclusión de todas las personas a los diversos grados y tipos de enseñanza, no limitar a un nivel inferior la educación de una persona o de un grupo, no instituir o mantener sistemas o establecimientos de enseñanza que separen a las personas por sus diferencias o discapacidades y jamás colocar a una persona o a un grupo en una situación incompatible con la dignidad humana.

El carácter específico de la definición de inclusión en cada sistema es único, ya que es necesario tomar en cuenta las circunstancias locales, la cultura y la historia del país, sin embargo, existen cuatro elementos fundamentales para la definición de este término: (a) es un proceso; (b) busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes; (c) precisa la identificación y la

eliminación de barreras y; (d) pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso escolar (Echeita y Ainscow, 2011).

Tal y como aclaran Álvarez, Castro, Campo y Álvarez (2005), estos alumnos con riesgo de ser marginados son los que tienen necesidades educativas especiales (NEE), estas hacen referencia a aquellas personas que padecen discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales o que manifiestan graves trastornos de personalidad o de conducta, sin embargo, estas Necesidades Educativas Especiales estarían, junto con los alumnos superdotados intelectualmente y los alumnos extranjeros, dentro de un grupo denominado: necesidades educativas específicas. Ninguna de estas personas con NEE o específicas deberían ser excluidas de los sistemas educativos regulares, sin embargo, es la situación en la que se encuentran frecuentemente.

Castell (citado en Echeita, 2013) propone un modelo de análisis de los distintos tipos de exclusión educativa: una primera forma se realiza mediante una sustracción completa de las personas marginadas de la comunidad, ésta fue practicada históricamente, sin embargo en la actualidad parece no predominar. El mismo autor considera un segundo conjunto de prácticas de exclusión que consiste en construir espacios cerrados en el seno de la comunidad, pero separados de ésta, siendo un ejemplo los manicomios y las cárceles.

Finalmente, propone distinguir una tercera modalidad importante de la exclusión: dotar a ciertas poblaciones de un estatuto especial que les permite coexistir en la comunidad, pero que les priva de ciertos derechos y de la participación en determinadas actividades sociales, como por ejemplo una educación de calidad. Esta última

parece no ser tan directa, sin embargo, si tomamos la definición de Porter (citado en Padrós 2009), dónde afirma que la inclusión escolar significa que todos los alumnos, incluso aquellos con discapacidades o alguna necesidad especial, son escolarizados en aulas ordinarias, con sus compañeros de la misma edad y en escuelas de su comunidad, se puede certificar que es claramente una exclusión el segregarlos en aulas y hasta colegios distintos con menores exigencias.

### *Educación Inclusiva*

La educación inclusiva según la UNESCO (2005), puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una

oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender (UNESCO, 2005).

Actualmente la educación inclusiva se ha vuelto un contenido de interés para gran parte del mundo, no solo enfocándose en las discapacidades de los niños, sino que también se tratan las diferencias individuales de cada uno de ellos, dotando a los profesores de conocimientos para individualizar la enseñanza sin segregarla, es decir, el abordaje de estrategias educativas que faciliten el desarrollo de las capacidades de todos y cada uno de los alumnos y al empeño en generar contextos educativos que sean realmente impulsores de desarrollo para niños y niñas de características muy diversas (Arce, 2013).

Tal como propone Sapon (2007), crear una escuela inclusiva supone prestar atención a lo que se enseña y al modo de enseñarlo, reconociendo valores y respetando a todos los alumnos. No sólo diseñando estrategias y currículos que respondan al conjunto de diferencias de los alumnos, sino que afronten las diversas formas en que difieren los estudiantes.

El objetivo final de la educación inclusiva es contribuir a eliminar la exclusión social que resulta de las actitudes y las respuestas a la diversidad racial, la clase social, la etnicidad, la religión, el género o las aptitudes, entre otras posibles. Por tanto, se parte de la creencia de que la educación es un derecho humano elemental y la base de una sociedad más justa (Blanco, citado en Echeita y Ainscow, 2011).

### *Inclusión y diferencias con Integración*

Es importante destacar que la inclusión difiere significativamente de la integración, pues suponen perspectivas

distintas de análisis de la realidad. Tal como describe Barrio (2008), la integración se orienta únicamente a alguien que ha sido excluido previamente, intente adaptarse a la vida de la escuela, en cambio, la inclusión es una iniciativa muy distinta, que se sustenta en que la comunidad educativa acepte a todos los alumnos, sin importar las necesidades educativas especiales de éstos y sin ningún tipo de segregación grupal.

Además de esto, Barrio (2008) también añade que en la integración, las necesidades son de los alumnos y se adopta un conjunto de actuaciones para hacerles frente y conseguir así que estos se adapten en la escuela ordinaria. En la inclusión, las necesidades de todos y cada uno de los miembros de la comunidad educativa se convierten en necesidades de la escuela, y se opta por un proyecto común, al tiempo que se adoptan una serie de valores y actitudes que van consolidándose en una cultura común de apoyo mutuo, de modo que todos puedan sentirse valorados y aceptados como pertenecientes a una única comunidad y valiosos para la misma.

### *Cómo crear Aulas Inclusivas*

Para crear aulas inclusivas se debe tomar en cuenta la identidad de sus estudiantes, dado que cada uno de ellos está configurado por su pertenencia a muchos grupos, ya sean raciales, culturales, religiosos, familiares, etc. (Sapon, 2007). La creciente diversidad de las sociedades obliga a las escuelas a adaptar sus currículos escolares, para que tengan en cuenta las diferencias individuales. Ramsey (citado en Sapon, 2007), presenta 8 objetivos de la enseñanza, aplicables al concepto de inclusión plena, éstos son:

- Ayudar a los niños a elaborar identidades positivas de género, raza, cultura, clase social e individual y a reconocer y aceptar su pertenencia a grupos muy diferentes.
- Capacitar a los niños para que se consideren parte de una sociedad más amplia, para que se identifiquen, empaticen y se relacionen con individuos de otros grupos.
- Promover el respeto y el aprecio de las distintas formas de vivir de otras personas.
- Estimular la apertura y el interés por los demás, la disposición a incluir a los otros y el deseo de cooperar desde las primeras relaciones sociales que establecen los niños pequeños.
- Promover el desarrollo de una conciencia realista de la sociedad contemporánea, el sentido de responsabilidad social y una preocupación activa que se extienda más allá de la propia familia o grupo inmediato.
- Capacitar a los niños para que se conviertan en analistas autónomos y críticos y en activistas en su medio social.
- Apoyar el desarrollo de habilidades educativas y sociales necesarias para que los niños se conviertan en participantes plenos en la sociedad del modo más adecuado a sus estilos individuales, orientaciones culturales y medios lingüísticos de origen.
- Promover unas relaciones eficaces y recíprocas entre las escuelas y las familias.

Además de esto, Sapon (2007) menciona que los maestros son los que deben transformar sus aulas en inclusivas, descubriendo e incluyendo diferencias tales como: raciales, culturales, familiares, de género, religiosas y festivas, destrezas y capacidades, y finalmente descubrir formas de oponerse a estereotipos y discriminaciones.

Sandoval, López, Miquel, Duran, Giné y Echeita (2002), proponen una guía estructurada para la evaluación y mejora de la educación inclusiva (Index for inclusion), constituido como una obra esencial para impulsar procesos de inclusión educativa en centros escolares. Esta se compone de un proceso de auto-evaluación de los centros educativos en tres dimensiones, referidas a la cultural (construir comunidad y establecer valores inclusivos), las políticas (desarrollar una escuela para todos y organizar el apoyo para atender a la diversidad) y las prácticas (orquestrar el aprendizaje y movilizar recursos) de una educación inclusiva. La implementación del Index en las instituciones consiste en 5 etapas básicas que establecen pasos a seguir y tiempos determinados: etapa 1, inicio del proceso del Index; etapa 2, análisis del centro; etapa 3, elaboración de un plan de mejora escolar con una orientación inclusiva; etapa 4, implementación de los aspectos susceptibles de desarrollo; y etapa 5, evaluación del proceso del Index.

Éste material (Index for inclusion) puede usarse como base del trabajo con grupos de docentes, o con miembros de los consejos escolares con el objetivo de crear conciencia sobre la necesidad de apostar por una educación inclusiva, de manera que posteriormente, pueda llegarse a un mayor compromiso con esos materiales y con la tarea de mejorar las respuestas educativas del centro con relación a la diversidad de alumnos que aprenden (Sandoval et al., 2002).

### *Educación Inclusiva e Investigaciones relacionadas*

En torno a la educación inclusiva, se han realizado diversas investigaciones, cuyos objetivos se han enfocado la implementación de este tipo de educación en distintos sistemas académicos (Por

ejemplo, Baute y Calderón, 2015; Alemany y Villuendas, 2004; Álvarez, Castro, Campo y Álvarez, 2005).

Baute y Calderón (2015), realizaron una investigación enfocada en la inclusión social de alumnos con trastorno del espectro autista (TEA) que asisten a escuelas primarias, específicamente en el área de la Paz (Baja California Sur, México), con el objetivo de conocer cómo se lleva a cabo el proceso de inclusión social de niños con TEA, en cuatro escuelas primarias públicas, para que sirva como antecedente a mediano plazo para generar propuestas de mejora ante las problemáticas identificadas en el estado. Utilizaron una metodología cualitativa, dónde se empleó la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos, las cuales fueron desarrolladas con padres de niños con TEA, así como los profesores de grupo de los mismos niños. Estas entrevistas se basaron en una estructura base, las cuales eran distintas para padres y profesores. La guía de entrevista para padres tenía el objetivo de indagar el nivel de conocimiento de los padres en relación al TEA y la inclusión social en la comunidad escolar. La guía de entrevista para profesores tenía el propósito conocer la percepción del docente sobre el proceso de inclusión social de alumnos con TEA.

La muestra estuvo conformada por un total de 10 padres de niños con TEA, y 10 profesores, de cuatro escuelas diferentes ubicadas en esta ciudad, realizando un análisis de contenido de la información recabada por las entrevistas y notas de campo. Las autoras encontraron que los niños con discapacidades diferentes al TEA, como aquellos con limitaciones intelectuales y sensoriales, establecen mejores relaciones sociales debido a las dificultades de los niños con TEA para comunicarse, jugar, dar respuestas sociales y de

interacción con pares. Tal como se reporta en la investigación, los padres de los niños con TEA están conscientes de que la forma de jugar de sus hijos (mecánicos y sin sentido aparente), es una de las mayores limitantes para que establezcan relaciones sociales con sus compañeros.

También encontraron que el hecho de que los padres provean a sus hijos de una atención temprana de calidad que les proporcione los repertorios básicos, los preparará para el proceso educativo y social, lo que se pretende es que cuando el niño llegue a la educación formal cuente con las herramientas necesarias y las habilidades que le permitirán moverse en su entorno. Y finalmente, hallaron que existen muchos mitos en torno al trastorno, que deben eliminarse para implantar una escuela inclusiva, dónde se entienda que estos niños poseen múltiples capacidades para aprender.

En otras investigaciones relacionadas con el mismo tema se encuentra la de Alemany y Villuendas (2004), quienes realizaron una investigación con el objetivo de conocer cuáles son las actitudes del profesorado hacia la integración de alumnos con NEE en su aula, tomando el concepto de integración como sinónimo al de inclusión tal como se utiliza en este trabajo. La muestra estuvo formada por 39 profesores (19 hombres y 20 mujeres) que pertenecían a centros públicos y un grupo de docentes que pertenece a un centro concertado de la ciudad de Melilla (México). Para la recolección de información utilizaron una metodología cualitativa con enfoque interpretativo, usando una entrevista semiestructurada a 39 profesores. El análisis de las entrevistas se basó en el Modelo de los Tres Componentes de Rosenberg y Hovland, los cuales entienden que las actitudes se pueden expresar a través de tres vías diferentes: las

respuestas cognitivas, las respuestas afectivas y las respuestas conductuales. Además de esto, las autoras agregaron dos componentes basados en las revisiones de la literatura sobre integración, el componente social y la valoración del docente de la integración. Se analizó cada entrevista con base a estos componentes y posteriormente cada uno se dividió en actitudes positivas y negativas según fuera el caso.

Los resultados encontrados fueron que las especialidades que manifiestan las actitudes más positivas hacia la integración son: la educación especial, la audición y el lenguaje, los profesores de pedagogía terapéutica y los de educación musical. Las actitudes más negativas se centran en los profesores de educación infantil y los de lengua extranjera. Los profesores de educación primaria y educación física mostraron actitudes ambivalentes.

Las autoras concluyeron, que en general, todos los profesores creen que la integración en esencia es una buena idea, pero en su práctica diaria encuentran muchas dificultades, como lo serían: el temor a cambiar su metodología de enseñanza; la actitud pasiva del profesorado ante este proyecto, haciendo referencia a que no se sienten implicados en ello; el pensamiento de que la integración afectará de forma negativa la calidad de la educación; y la falta de conocimiento y preparación sobre la integración del estudiantado con NEE, haciendo énfasis en la formación profesional de los profesores.

Álvarez, et al. (2005), realizaron una investigación con el objetivo de conocer las actitudes de los maestros de primaria ante la integración y las necesidades educativas específicas (N.E.E.) estos autores también usan el concepto de integración como sinónimo de la inclusión a la cual nos referimos en trabajo. La muestra estuvo

compuesta por 389 maestros (56% mujeres y 44% hombres) de educación primaria del principado de Asturias (España) pertenecientes a 35 centros diferentes (71% de centros públicos y 29% de centros concertados) de 19 localidades diferentes.

Los autores utilizaron un cuestionario compuesto por 110 ítems, en una escala tipo Likert ( $\alpha=0,9456$ ), que abordaba aspectos relacionados con la percepción general que tienen los maestros sobre la integración de los diferentes tipos de alumnos con necesidades educativas específicas.

Entre los resultados encontrados se destacó que todas las medidas propuestas para mejorar la integración obtuvieron una alta puntuación por parte de los maestros, que además están de acuerdo con la integración y la consideran necesaria, tomando en cuenta que la presencia de estos alumnos en el aula no perjudica al resto, aunque el funcionamiento de la clase se vea afectado. Asimismo, encontraron que los maestros consideran que tienen gran influencia en la calidad del funcionamiento de la integración y de la atención a los alumnos con necesidades educativas específicas. Teniendo en conclusión que existe una actitud general positiva hacia la integración por parte de los docentes, aunque ésta no funciona de forma óptima debido, fundamentalmente, a la falta de recursos y estrategias adecuadas.

### *Necesidades Educativas Especiales (NEE) y el Trastorno del Espectro Autista (TEA)*

En la diversidad de alumnado con NEE al que se le debe incluir en las aulas regulares de clase, tal y como se observan en las investigaciones mencionadas, se encuentran las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), que son, según el National

Research Council (2001, citado Lozano, Alcaraz y Colás, 2010) aquellas personas que tienen graves dificultades en aspectos vitales que influyen en su calidad de vida, como la interacción social con otras personas, la comunicación de ideas y sentimientos y la comprensión de estados mentales, es decir, la asimilación de lo que los demás sienten o piensan.

Es importante destacar que la prevalencia de los niños con TEA se ha visto incrementada desde mediados de los años 90, quizá por un mejor reconocimiento del trastorno, con cifras de prevalencia actual del orden de un caso por cada 150 niños, con una proporción hombre-mujer de 4 a 1 (Mulas, Ros, Millá, Etchepareborda, Abad y Téllez, 2010).

### *Definición y Características del TEA*

Los alumnos con TEA tienen características específicas que hacen que difieran de forma más evidente dentro del contexto escolar. Tal y como lo definen Millá y Mulas (2009), el autismo es un trastorno del desarrollo complejo que afecta a las habilidades y competencias cognitivas, emocionales y sociales, con etiología múltiple y de variada gravedad.

Entre las definiciones de trastorno del espectro autista se encuentra la de la APA (2014), la cual es la más utilizada para el diagnóstico de estas personas. Para esta asociación, el TEA es un trastorno que se caracteriza por déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. Más específicamente lo definen como un trastorno del desarrollo que se caracteriza por los siguientes criterios:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés.
4. Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.

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

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

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro

del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Es importante mencionar cada criterio diagnóstico, ya que, tal como mencionan Rodríguez Barrionuevo y Rodríguez Vives (2002), desde la definición clásica propuesta por Kanner, en 1943, y por Asperger, en 1944, hasta la actualidad, el concepto de autismo ha sufrido muchas variaciones, lo que puede generar confusiones a la hora de diagnosticar. Además, no todos los pacientes que presentan el trastorno del espectro autista tienen el mismo pronóstico, ya que existe una gran variabilidad en cuanto a sus manifestaciones conductuales debida a las diferencias y al grado de afectación de las redes neuronales responsables de las conductas que presentan estas personas (Idiazábal y Boque, 2007).

Con respecto a este trastorno existen numerosas investigaciones, que hacen referencia a tratamientos del mismo, programas de intervención, revisiones bibliográficas, etc. (López, García y Ordóñez, 2008; Millá y Mulas, 2009; Crespo, 2001; Lozano, Alcaraz y Colás, 2010). Todas ellas coinciden en que el TEA es un trastorno del desarrollo caracterizado por alteraciones que afectan principalmente el desarrollo de habilidades sociales, del lenguaje, e intereses. También hacen referencia a los tratamientos del trastorno, coincidiendo en que el fin último de las intervenciones tiene que ser la inclusión del niño en su entorno social.

## *Origen del TEA*

Es importante mencionar que, en relación a la etiología del autismo existen muchas discrepancias, ya que posee múltiples factores epigenéticos que influyen, tal como mencionan Mulas, et al. (2010), a pesar de todos los avances en la neurociencia y de los métodos genéticos, no se ha podido establecer un modelo que explique la etiología y fisiopatología de las personas con TEA, aunque se presupone una base genética y unos factores epigenéticos y ambientales. No obstante, se ha descartado completamente la hipótesis de que pueda ser producido por las vacunas infantiles, ya que existe una extensa y sólida evidencia epidemiológica respecto a la ausencia de relación entre las tasas de vacunación y la prevalencia de autismo en la población (Artigas-Pallarés, 2010).

Con los años de investigación, afirma Crespo (2001), se ha llegado al acuerdo de que el autismo no es una alteración de origen psicológico o familiar, sino biológico, aunque esto no está claramente definido, lo que ha influido en que aún no se haya encontrado la terapia más eficaz, no obstante, y a pesar de las graves dificultades sociales y comunicativas que tienen las personas con autismo, se conocen recursos que permiten ayudar no solo a estas personas sino también a sus familias, siendo el primero y más eficaz de estos recursos el de la educación.

## *Terapias y Tratamientos para el TEA*

Se podría decir que, la búsqueda de la cura del trastorno del espectro autista todavía no ha llegado, sin embargo, en el camino se han probado una gran diversidad de tratamientos, derivados de un interés entusiasta por avanzar y descubrir métodos eficaces de

intervención (Fuentes, Ferrari, Boada, Touriño, Artigas, Belinchón, Muñoz, Hervás, Canal, Hernández, Díez, Idiazába, Mulas, Palacios, Tamarit, Martos y Posada, 2006).

Actualmente, existen diversas intervenciones, farmacológicas o no, que pueden modificar el mal pronóstico generalmente asociado a este tipo de trastornos (Mulas, et al., 2010) ya que está demostrado que se puede mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y la de sus familias aplicando terapias específicas y desarrollando recursos de apoyo, sin embargo, la elección del tratamiento apropiado para las personas con TEA es un tema complejo y controvertido, que hace dudar a familias y profesionales, lo que no ha restado a que la mayoría de las personas con TEA y/o sus representantes legales demandan tratamientos y medios que disminuyan sus dificultades interpersonales, potencien su desarrollo y faciliten sus aspiraciones vitales (Fuentes, et al., 2006).

Dentro de estos tratamientos más importantes, diversos autores como Gonzales (2015), Mulas, et al. (2010) y Fuentes, et al. (2006), coinciden en que se encuentran:

- Los tratamientos sensorio-motrices, que hacen referencia al tratamiento de la híper o hiposensibilidad ante los estímulos y el control del movimiento corporal, como por ejemplo la terapia ocupacional.
- Los tratamientos psicoeducativos y psicológicos, que tienen diversas vertientes como las que se basan en enseñar a los niños nuevos comportamientos y habilidades, o también las que se enfocan en generar bienestar psicológico al niño y a sus familias enseñando técnicas para la convivencia.

- La intervención conductual, donde se encuentra el modelo ABA (análisis aplicado de la conducta) que es específico para incrementar, disminuir, mantener o generalizar determinadas conductas objetivo.
- La intervención evolutiva o combinada, dentro de la cual se encuentra el modelo TEACCH, el cual se basa en identificar las habilidades individuales de cada sujeto, usando diversos instrumentos de valoración para el entrenamiento de los padres, desarrollo de habilidades sociales y de comunicación, entrenamiento del lenguaje y búsqueda de empleo, entre otras.
- Los tratamientos Biomédicos, ya que aunque no existe una terapia médica específica para los síntomas nucleares del autismo, se han ensayado muchas intervenciones de este tipo para tratar síntomas concretos y/o trastornos comórbidos, potenciando el beneficio que la persona va a obtener de otros tratamientos.
- Los sistemas alternativos de comunicación, que buscan aumentar las habilidades verbales de estos niños, ahí estarían las terapias del lenguaje y las terapias para potenciar la comunicación no verbal.
- Finalmente, los autores mencionan otros tratamientos, dentro de los cuales se encuentran terapias de LEGO, las asistidas por animales, entre otras que pueden ser muy controversiales.

Es de gran importancia señalar que Fuentes, et al. (2006), mencionan que actualmente las dietas libres de caseína y gluten para niños con TEA están solamente indicadas cuando existen trastornos digestivos o metabólicos que las justifiquen, ya que explican que el autismo, en sí mismo, no es indicación de dieta y hay que asegurar una correcta nutrición de todas las personas afectadas.

## *TEA y Educación Inclusiva*

Algunos autores concuerdan en que los niños con TEA deben tener algunas características necesarias para la inclusión escolar regular, estas son: un CI mayor o igual a 70, aunque aclaran que no se debe eliminar la posibilidad de integrar niños con CI inferior; también un nivel comunicativo apto; algunas alteraciones de conducta deben controlarse, como la autolesión o las agresiones; y un grado de flexibilidad cognitiva y comportamental (Crespo, 2001; López, García y Ordóñez, 2008). Sin embargo, existen otros autores que difieren de esto, asegurando que la inclusión depende de las instituciones y la formación de los docentes, quienes deben estar capacitados para atender todo tipo de diferencias individuales y discapacidades (UNESCO, 1960, 2005, 2007; Echeita, 2013; Echeite y Ainscow 2011; Álvarez et al., 2005; Barrio, 2008).

A partir de la década de 1980 se han desarrollado programas de gran amplitud para niños con autismo y se han comenzado a realizar estudios de investigación específicos para determinar cuáles son las estrategias de enseñanza más adecuadas (Koegel y Koegel, citado en Crespo, 2001). Esto ha llevado al estudio de las intervenciones mediatizadas por iguales, que ofrece oportunidades de relación con iguales, y cuya ventaja no sólo cristaliza en la persona con TEA, que aprende y generaliza habilidades sociales, sino también en cuanto a la sensibilización de los demás ante las diferencias personales (Koegel y Koegel, citado en López, et al., 2008). De allí que la persona con TEA no solo aprende y generaliza habilidades sociales y sensibiliza a los demás ante su condición, sino que crea un ambiente potente en estímulos educativos para sus compañeros, beneficiando al resto del alumnado de un centro ordinario y ayudándoles a desarrollar una

mayor comprensión de las necesidades especiales de otros niños (Arce, 2013; López et al., 2008).

Además, en cuanto al tema educativo, según Koegel y Koegel (citado en Arce, 2013) las investigaciones de las últimas décadas sobre los efectos de la inclusión en el desarrollo de los niños con TEA han puesto de manifiesto que, los ambientes escolares regulares, brindan a estos alumnos oportunidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas gracias a la presencia de iguales que les proporcionan modelos y vías para aprender, que generalizan con más facilidad sus adquisiciones educativas y que aumentan sus probabilidades de un ajuste social mejor a largo plazo. Tal y como lo aclaran López, García y Ordóñez, (2008), una de las peculiaridades cognitivas más relevantes que afecta al TEA es la dificultad para generalizar los aprendizajes, por lo que el uso de entornos naturales ayuda a estos niños a lograr una mayor integración de los conocimientos que posteriormente lograrán utilizar en otros contextos.

### *Investigaciones relacionadas con la inclusión escolar de niños con TEA*

Dentro de algunas investigaciones empíricas relacionadas con la inclusión escolar y el TEA se encuentran las de Arce, (2013); Cuéllar, Pérez y De la Iglesia, (2015); entre otros.

Arce (2013), realizó una investigación orientada hacia la inclusión escolar de niños con TEA, la cual tenía el objetivo de planificar y desarrollar una intervención educativa que brinde oportunidades de aprendizaje al alumno con TEA y al mismo tiempo sea una respuesta adecuada para el conjunto de los alumnos del aula.

Su investigación se enmarca en un diseño cualitativo, utilizando una metodología de investigación-acción con una muestra total de 3 alumnos (1 hembra y 2 varones). La autora además, tomó en cuenta para reducir el sesgo, los casos representativos: investigó sobre el 25% de la población y la distribución en la oferta a lo largo de los tres cursos de la Etapa de educación infantil, así como por género; y para evitar la subjetividad: revisó la información recogida y analizó la misma, así como de las conclusiones por parte de los profesores implicados en el trabajo y tuvo supervisión externa por dos personas con una gran experiencia en la educación de niños con TEA.

La investigadora encontró que la inclusión en las aulas escolares ordinarias ha resultado eficaz para el desarrollo y el aprendizaje de los niños y niñas con TEA, aunque el avance de cada niño es diferente según factores tales como las características generales del alumno y las características del centro y de los profesionales.

También encontró que para la inclusión efectiva de los alumnos con TEA ha funcionado la utilización de técnicas específicas, como lo son la enseñanza estructurada, la implementación de apoyos visuales, la colaboración de la familia, las técnicas de modificación de la conducta, el desarrollo de sistemas alternativos de comunicación y la oportunidad de interacción brindada por los compañeros. Finalizando con la conclusión de la autora, la cual hace referencia a que la inclusión de los niños con TEA no es una tarea fácil, pero es muy posible y las escuelas deben tomarse el tiempo para la integración de éstos.

En esta misma línea de investigación Cuéllar, Pérez y De la Iglesia (2015), indagaron sobre el tema de la enseñanza cooperativa

como instrumento para la inclusión de un niño con TEA mediante juego cooperativo en aula de educación infantil. Los objetivos planteados por los autores eran conseguir inclusión de un niño con TEA, en un aula y patio de Educación Infantil y conseguir la inclusión del grupo en el entorno del alumno con TEA (aula, patio), mejorando la cohesión grupal, todo esto a través de juegos cooperativos. Utilizaron una metodología cualitativa, basada en las experiencias personales, comportamientos, emociones, sentimientos, fenómenos sociales y culturales. Específicamente, los autores utilizaron el estudio de casos (fundamentado en el paradigma interpretativo), para analizar las posibilidades del aprendizaje cooperativo en el aula, y la investigación-acción (en el que predominan los paradigmas: interpretativo y el socio-crítico), dado que la inclusión de estos niños conlleva a problemáticas que se deben atender de acuerdo se vaya desarrollando en el aula. En concreto, los autores desarrollan lo que ellos llaman una metodología cooperativa.

Concluyeron que es posible diseñar y aplicar un aprendizaje cooperativo en educación infantil, aunque se tenga que dedicar más tiempo dado el carácter egocéntrico que presentan estas edades tempranas. El juego le va a dar otra dimensión al aprendizaje, siendo un recurso muy potente, y al ser una actividad lúdica, los niños se muestran con muy buena disposición.

### *La Educación en Venezuela*

En el contexto venezolano, específicamente, hay muchas variables que influyen en la instalación de un modelo educativo de inclusión particularmente de los niños con TEA.

El ideal de educación para todos los venezolanos se podría decir que la presentó Bolívar en el Discurso de Angostura (1819), quien manifestó "Que la salud de una república depende de la moral que por la educación adquieran los ciudadanos en su infancia" y en consecuencia "El primer deber del gobierno es dar educación al pueblo", (citado en Carvajal, 2009, p.17). Así pues realizó una serie de acciones hacia la educación como la reforma de la Universidad Central de Venezuela (1827), el control de los colegios, la creación de escuelas (1819; 1825) y la búsqueda de fondos para sostenerlas, (Carvajal, 2009).

Aun cuando ya había un bagaje histórico en torno a esto, el Ministerio de Educación no surge sino hasta el año 1870, cuando el entonces Presidente de la República, Antonio Guzmán Blanco, establece por decreto la Instrucción pública, gratuita y obligatoria (Saavedra, 2006).

### *Educación Especial en Venezuela*

Más adelante, hacia 1912, se establece la incorporación de estudiantes con necesidades educativas especiales, cuando se incluyen en el Código de instrucción pública términos como ciegos, mudos, sordos y "anormales". En 1915 se plantea la necesidad de que esta población asista a escuelas especiales y, en el año 1948, la Ley Orgánica de Educación faculta al Ministerio de Educación para crear, organizar y administrar establecimientos de Educación Especial (Núñez, Chávez, Fernández y Pérez, 1997).

En el lapso entre 1963 y 1965 en el sector privado se crearon escuelas especiales para la atención de personas con necesidades educativas especiales (NEE), básicamente promovidas por la iniciativa

de los padres de estos niños, entre ellas se cuentan: AVEPANE, Psicopedagógico La Fe, Instituto de Educación Especial Jean Piaget, Psicopedagógico Venezuela, INVEDIN, ICANE, Miguel Antonio Caro, entre otras (Núñez, et al., 1997).

La Dirección de Educación Especial se crea en el año 1975 y se elabora el primer Documento de Conceptualización y Política de la Modalidad de Educación Especial al año siguiente, asumiendo un enfoque humanista para la atención educativa del retardo mental basado en sus potencialidades (Parra, 2003). En ese mismo año, se crea el primer curso de formación de maestros especialistas en las áreas de Deficiencias Auditivas, Dificultades de Aprendizaje y Retardo Mental y se crea el Departamento de Educación Especial en el Instituto Universitario Pedagógico de Caracas (Núñez, et al., 1997).

En 1980, se decide asumir una atención integral con énfasis en el desarrollo de competencias sociales, creando las condiciones necesarias en el ambiente para facilitar la integración social, (Parra, 2003).

En el presente en Venezuela, el autismo se considera como un área de atención dentro de la modalidad de Educación Especial, la cual se encarga de ofrecer un espacio a la población que presenta esta condición. Para tal fin, se encuentran los CAIPA, (Centros de Atención Integral para Personas con Autismo), de orden público, y otras entidades de carácter privado, tales como: CEPIA (Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje), CIPECC (Centro Integral para la estimulación Cognitiva y Comunicativa), Fundación Nuevo Día (Desarrollo Integral del Autista) y SOVENIA (Sociedad Venezolana para niños y adultos Autistas). En estas instituciones se brinda diagnóstico y atención educativa a la población con Autismo,

basándose en diversos métodos y estrategias acordes a las características de cada individuo (García, 2010).

En Venezuela el sistema educativo se divide en cuatro niveles y seis modalidades, se consideran niveles la educación preescolar, la educación básica, la educación media diversificada y profesional y la educación superior. Se consideran oficialmente modalidades la educación especial, la educación para las artes, la educación militar, la educación para la formación de ministros del culto, la educación de adultos y la educación extraescolar (Herrera, 2005); estando claramente separadas la modalidad regular de la especial.

### *Educación Especial y Exclusión en Venezuela*

En el año 2007 se crea la Ley para las personas con discapacidad, en la cual se establecen sus derechos de vida. En el artículo 16 de la ley de educación se expresa claramente que:

Toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, no deben exponerse razones de discapacidad para impedir el ingreso a institutos de educación regular básica, media, diversificada, técnica o superior, formación pre-profesional o en disciplinas o técnicas que capaciten para el trabajo (p. 6).

Sin embargo, posterior a esto, se expresa en el artículo 18 de la misma ley que:

El Estado regulará las características, condiciones y modalidades de la educación dirigida a personas con discapacidad, atendiendo a las cualidades y

necesidades individuales de quienes sean cursantes o participantes, con el propósito de brindar, a través de instituciones de educación especializada, la formación y capacitación necesarias, adecuadas a las aptitudes y condiciones de desenvolvimiento personal, con el propósito de facilitar la inserción en la escuela regular hasta el nivel máximo alcanzable en el tipo y grado de discapacidad específica (p. 7).

Si se retoma lo dicho por Castell (citado en Echeita, 2013), esto sería en sí, una exclusión, ya que se les está dotando un estatuto especial que los priva de ciertos derechos como una educación regular. Sin embargo, la creación de instituciones especializadas pueden ser también un factor protector para los niños con NEE, sobre todo al tomar en cuenta que los profesores de colegios regulares no se encuentran capacitados para manejar aulas inclusivas, tal como se observó en la investigación de Alemany y Villuendas (2004) en México, y como menciona Vásquez (2006), una de las áreas problemáticas de la discapacidad en Latinoamérica es la educación, ya que por lo general, los ministerios de educación no cuentan con estadísticas sobre la inscripción, deserción y grado de escolaridad de los niños y adolescentes con discapacidad. Lo que no quiere decir que los niños con TEA no se favorecerían si el sistema educativo regular venezolano los integrara a sus aulas de clase, pudiendo tener la presencia de iguales, tal como mencionaban Koegel y Koegel (citado en Arce, 2013), cumpliendo así con la ley de educación para las personas con discapacidad.

## *TEA en Venezuela*

Es importante destacar que el 26 de mayo del 2016 se aprobó en la Asamblea Nacional la primera discusión de la Ley para la protección de personas con autismo y condiciones similares, en la que el diputado Julio Montoya destacó que en el sistema educativo venezolano no le da un componente de autismo a los docentes del país. En esta discusión se aprobó la incorporación en la agenda legislativa de la Asamblea Nacional del año 2016 de la Ley de Autismo. Esta ley busca lograr la justicia social, inclusión, investigación y tratamiento de la población con Trastorno del Espectro Autista (TEA), además de exhortar a los medios de comunicación social públicos y privados a promover información del Trastorno del Espectro Autista, a fin de ayudar al conocimiento del síndrome y así estimular la integración social de esta población evitando cualquier forma de discriminación. Finalmente contempla exhortar a las universidades venezolanas públicas y privadas a incorporar en el pensum de estudio de las carreras de educación y medicina un componente del Trastorno del Espectro Autista, a fin de estimular el conocimiento y detección temprana de los ciudadanos con esta condición (Dávila, 2016).

Finalmente, se puede decir que la integración educativa en Latinoamérica no está basada en políticas gubernamentales, sino que ha ocurrido de modo informal y en mayor medida en los centros privados o mediante redes de solidaridad. Todo esto afecta directamente a la inclusión e integración social, generando a su vez mayor dependencia del discapacitado para su supervivencia (Vásquez, 2006).

## *Padres y docentes en la Inclusión Educativa*

Como aspecto importante para esta investigación, se debe hacer énfasis en que la influencia de los padres, los maestros y el grupo de compañeros como modelos llegan a ser forjadores poderosos del auto-concepto en los niños en edades escolares, sin embargo, aun cuando todas estas relaciones influyen en el desarrollo general del niño, las relaciones con los padres continúa siendo la más importante en la vida de éstos (Papalia, Wendkos y Duskin, 2010). Asimismo, y tal como mencionan Lozano, Alcaráz y Colás (2010), la figura del docente puede jugar un papel decisivo en el desarrollo de la persona con TEA ya que el profesorado responsable y comprometido de la educación del niño con TEA puede crear una influencia muy importante en su proceso de desarrollo. En este sentido, según Rivière y Martos (2000), el profesorado es quien empieza a abrir la puerta del mundo cerrado del autista, a través de una relación intersubjetiva, de la que se derivan intuiciones educativas de gran valor para el desarrollo del niño.

La enseñanza condensa las aspiraciones y anhelos de una sociedad y de cada uno de sus profesores; la acción y el compromiso de educar refleja, por ende, los deseos que se tienen para los otros, lo que se quiere que sean y los medios que están dispuestos a desarrollar los educadores para conseguirlo (Marchesi, 2004), por lo tanto es fundamental el poder comprender la perspectiva de los maestros y padres para evaluar las expectativas que tienen para sus hijos y alumnos en cuanto a lo académico.

## *Los padres de niños con TEA*

Morales (2013), menciona que al momento de convertirse en padres, los seres humanos suelen idealizar a su futuro hijo, imaginando que desarrollarán todas sus habilidades normalmente para desenvolverse en la sociedad. Tal como mencionan Martínez y Bilbao (2008) los padres de un niño/a con TEA disfrutaban durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro, ya que con el autismo no se presentan alteraciones físicas. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente alrededor del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo.

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo, es muy difícil de asimilar (Martínez y Bilbao, 2008). Las dificultades que tienen de reconocer, comprender y aceptar el diagnóstico se deben básicamente a lo inesperado de la información dada por los profesionales (Canal, Martín, Bohórquez, Guisuraga, Herráez, Herráez, Santos, Sarto, García y Posada, 2010).

El presentar rasgos físicos normales, unido al hecho de que en muchos casos manifiestan niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, genera enormes dudas a los padres, que llegan a creer que su hijo puede presentar algún problema pero no un trastorno grave e irreversible como es el autismo (Martínez y Bilbao, 2008).

Habitualmente, los padres de niños con TEA, al darse cuenta de estos comportamientos y síntomas, suelen concurrir a especialistas buscando explicaciones que logren calmar la inquietud generada (Barceló, 2016). Sin embargo, es muy probable que tengan que

acudir a muchos antes de dar con el adecuado, ya que como mencionan Martínez y Bilbao, (2008) hay relativamente pocos expertos que tengan suficiente experiencia en estos casos.

No obstante, al ser confirmado el diagnóstico, suelen experimentar reacciones variadas que van desde crisis de angustia, hasta negación del problema (Barceló, 2016). Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad (Martínez y Bilbao, 2008), por esto, los padres de niños autistas sienten con frecuencia que han perdido algo, que hay algo que se les ha ido o que les ha sido robado por la naturaleza, en el desarrollo de sus hijos (Rivière y Martos, 2000).

Tras la pérdida del hijo idealizado, es un proceso natural el que se niegue la evidencia del problema. La irritación y la culpa también están presentes en los padres, incluso pueden llegar a repasar la vida del niño, desde el embarazo, buscando errores en su desempeño como cuidadores. El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión. Finalmente la fase de aceptación de la realidad se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema, sacando verdaderos frutos del asesoramiento profesional y analizando las distintas opciones para proporcionarle al niño atención y tratamiento adecuado (Martínez y Bilbao, 2008).

A estas fases pueden añadirseles según Rivière y Martos (2000) las de comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis. Sin embargo, tal como mencionan

Canal, et al. (2010), el impacto del diagnóstico de autismo es específico en cada persona y familia.

Ya cuando los padres han aceptado la realidad que ahora los acompaña, deben tomar decisiones principalmente frente al cuidado de su hijo, quien requerirá de atención especial y acompañamiento continuo (Morales, 2013). Todo esto supone mayor carga para los padres y especialmente para el cuidador primario que suele ser la madre (Canal, et al., 2010).

El cuidador deberá dedicar gran parte de su tiempo al servicio del niño, replanteándose y modificando las actividades que comúnmente desarrollaba, convirtiéndose en parte clave en el desarrollo del niño con TEA (Morales, 2013).

Tal como explican Martínez y Bilbao (2008), para favorecer la convivencia con un hijo con TEA es necesario conocer en profundidad las características de dichos trastornos y aceptar las importantes limitaciones que implican a nivel de las relaciones sociales, la comunicación y la imaginación. Esta información, por lo general viene dada por los especialistas, por el contacto con las asociaciones del TEA que suelen apoyar a estos padres en el proceso de desarrollo de su niño y por las experiencias vividas, que le dan un conocimiento más a fondo de cómo funciona su hijo (Morales, 2013).

Durante este proceso, las familias y sobre todo los cuidadores de estos niños suelen vivir un conjunto de retos y en muchas ocasiones, pueden verse superadas sus capacidades de resistencia, sintiéndose incapaces de resolver las dificultades que presenta el niño, produciendo altos niveles de estrés (Canal, et al., 2010). Por esta razón, las personas encargadas de estos niños deben cuidar especialmente su salud mental.

Según Morales (2013), los cuestionamientos más frecuentes evidenciados en las madres de niños con TEA son en torno al tema de la independencia de su hijo en la etapa de la adultez. Por ello, suelen buscar alternativas para darles las herramientas necesarias, por medio de las cuales puedan satisfacer sus necesidades básicas cuando deban enfrentar la vida sin la compañía de sus padres. En relación con esto, Martínez y Bilbao (2008), indican que cada avance del niño con TEA es vivido por los familiares como una victoria y sobresale en el flujo diario de acontecimientos cotidianos.

Finalmente y como cierre de este contexto conceptual, es de gran importancia destacar que Martínez y Bilbao (2008), opinan que los padres y familiares de niños con TEA deben ser orientadores de los profesores, en cuanto al modo de interpretar la mente de su hijo, ya que de este modo se posibilita la comprensión y se puede hacer que la incorporación a los centros educativos sea más positiva. A su vez los profesores deben ser sensibles y receptivos a estas enseñanzas, dispuestos a cambiar su percepción de la persona con autismo y entregados a mejorar su calidad de vida.

En este contexto, el objetivo de esta investigación está enfocado en comprender el proceso de inclusión de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en aulas de clase desde la perspectiva de los padres y docentes de los mismos, en el Colegio Bicentenario de Bolívar.

### III. Exposición del Problema de la Investigación

La educación es un derecho para todas las personas, ya que este es el único medio por el cual una sociedad puede progresar de una forma óptima (Blanco, citado en Echeita y Ainscow, 2011), y el fin último de la misma debe ser desarrollar en cada persona el pensamiento autónomo, permitiéndoles así la elaboración independiente de planes de vida y toma de decisiones (Marchesi, 2004; Delors, 1996).

Parece un trabajo sencillo el inscribir a los niños en un colegio y automáticamente cederles este derecho al aprendizaje, sin embargo, que todos los niños reciban clases en un salón no garantiza que se beneficien de esto. Lo que se quiere expresar es que la integración de personas difiere significativamente de la inclusión en las aulas escolares y se debe ir más allá de ello (Pérez, 2010). Se debe apuntar al beneficio de profesores y estudiantes que se encuentra en el contexto escolar, realizando intercambios que les permitan enriquecerse de las diferencias individuales (Arce, 2013).

El concepto de aulas inclusivas es un término muy amplio que contiene todo tipo de personas con necesidades educativas especiales (NEE). El contexto sobre el cual la autora hace referencia en esta investigación es la inclusión de los niños con trastornos del espectro autista (TEA), población que ha venido en aumento estos últimos años (Leonett, 2015). Actualmente en otros países existen leyes que obligan a los colegios a reestructurar los métodos de enseñanza para la inclusión, no obstante ese no es el caso de Venezuela, dónde se maneja más un modelo integrativo de los niños con NEE (Barrio, 2008); además en muchos casos en Venezuela estos niños se segregan a instituciones especializadas, excluyéndolos (Castell, citado en Echeita, 2013).

La introducción previa permite plantear que la conceptualización que tienen los venezolanos sobre este tema es confusa y en algunos casos inexistente. Esto implica que las aulas inclusivas en Venezuela se reducen a aulas integrativas donde en muchos casos coexisten niños con TEA, sin tomarse en cuenta las necesidades de éstos. Un aula integrativa es aquella dónde conviven estudiantes diferentes pero se les enseña de igual forma, por ejemplo: Carlos tiene TEA, lo que hace que comprenda mejor a través de imágenes, Samuel posee un acelerado rendimiento, por lo que necesita gran cantidad de material complementario y Alexandra posee una dotación superior, generando aburrimiento en las clases, sin embargo en las actividades diarias, el profesor de matemáticas explica de forma verbal los problemas y coloca 5 ejercicios en la pizarra.

En cambio, un aula inclusiva toma en cuenta cada una de las diferencias individuales, ya sean aspectos diferenciales como el género, la religión, la familia etc. O aspectos más intrínsecos como la personalidad, necesidades educativas especiales, condiciones físicas o psicológicas, etc. (Blanco, citado en Echeita y Ainscow, 2011). Continuando con el ejemplo anterior, en un aula inclusiva, el profesor de matemáticas conocería a sus alumnos a profundidad y, a Carlos le explicaría con imágenes y le daría mayor tiempo para comprender, a Samuel le tendría ejercicios extra para realizar cuando culmine los 5 presentados y a Alexandra le colocaría ejercicios que desafiaran su potencial, buscando que los alumnos con facilidades para las matemáticas que apoyen a los que más se les dificulta.

Considerando esto, la autora tomó la decisión de utilizar la perspectiva cualitativa para darle una aproximación contextualizada al proceso que está tomando en cuenta, ya que con esta perspectiva se puede llegar a una comprensión más profunda desde la voz de los

actores implicados, siendo esto el propósito de la investigación (Sandoval, 2002).

Parte de las interrogantes planteadas están relacionadas con la incertidumbre de lo que es la integración de niños con TEA en las aulas regulares de clase ¿Qué es lo que entienden las madres y docentes de estos niños por inclusión?, ¿Qué esperan ellas de la institución con respecto a la inclusión?, ¿Cuál es la posición que ellas toman frente a la inclusión? ¿Qué rol desempeñan ?, ¿Cómo vivencian este proceso?

Hay que destacar que estas interrogantes surgen como una preocupación personal de la autora por la situación del país en cuanto a las políticas educativas actuales, que ha llevado a cambios curriculares que no son beneficiosos para los niños, tal y como se observa en la ley para las personas con discapacidad del 2007 y en toda la historia de la educación de Venezuela. Además de esto, de la forma de ver la inclusión durante la revisión de la literatura surgen interrogantes sobre cómo es entendido por los que son directamente afectados o bien están directamente involucrados.

Al hacer una asociación entre todo lo anteriormente dicho y tomando en cuenta que los familiares de la autora son los dueños de la institución, se puede entender por qué surgen estas interrogantes durante la revisión teórica y personal, siendo el objetivo de esta investigación comprender el proceso de inclusión de niños con TEA en aulas regulares de clase desde la perspectiva de las madres y docentes en el Colegio Bicentenario de Bolívar.

## IV. Diseño General de la Investigación

### *Postura de Paradigma*

Lo que define la metodología es la manera en que se enfoca el problema de investigación, sumado a la forma en que se busca respuesta a éste, (Taylor y Bogdan, 1984). Al estar enmarcada en un enfoque cualitativo, esta investigación partió de la premisa de que el conocimiento es una creación compartida a partir de la interacción entre las participantes (madres y docentes) y la investigadora, en la cual, los valores median o influyen en la generación del conocimiento, esto hace necesario el insertarse en la realidad de estas madres y docentes quienes fueron la principal fuente de información en la investigación, para entender su lógica interna y su especificidad.

Tal como menciona Sánchez (2012), la investigación cualitativa se interesa en las interpretaciones que tienen los sujetos sobre sus propias experiencias y busca conocer los fenómenos en entornos reales como reconocimiento de la influencia que tiene el contexto en la producción del evento. Esta postura implica que la subjetividad y la intersubjetividad derivadas del habla sean herramientas para conocer la realidad humana (Sandoval, 2002). No quiere decir que la realidad sea un acto lingüístico, sino que la materialidad existente es simbolizada en función de los acuerdos de un grupo o de una cultura (Sánchez y Wiesenfeld, citado en Sánchez, 2012).

Aunado a esto, Sandoval (2002) menciona que "Abordar los enfoques de investigación en el terreno de las ciencias humanas o en cualquier otro campo remite a mirar tanto la realidad misma como la forma de producir, intencionada y metódicamente, conocimiento sobre ella" (p.23). Lo que coloca a esta investigación como distinta a otras, por el simple hecho de mirar la realidad desde el enfoque

cualitativo, sumándole a esto, que se realizó en un contexto determinado (Colegio Bicentenario de Bolívar), que supone una realidad distinta a tantas otras que pudieran estar abordando el tema de la inclusión de los niños con TEA en aulas de clase.

Desde la perspectiva adoptada en esta investigación, se asumió una óptica cualitativa, que no solo realiza un esfuerzo de comprensión, entendido como la captación del sentido de lo que el otro o los otros quieren decir a través de sus palabras, sus silencios, sus acciones y sus inmovilidades en medio de la interpretación y el diálogo, sino que también, se enfocó en la posibilidad de construir generalizaciones, que permitiesen entender los aspectos comunes entre personas y grupos humanos en el proceso de producción y apropiación de la realidad social y cultural en la que desarrolla su existencia (Sandoval, 2002), es decir, el producir conocimientos acerca del proceso de inclusión de los niños con TEA a través de la perspectivas de madres y docentes no es suficiente, sino que se busca generalizar, con el fin de aplicarlos en el Colegio Bicentenario de Bolívar en años venideros entendiendo aspectos de este proceso que hasta el momento se desconocían.

El paradigma en el cual está posicionada esta investigación es el constructivismo (Guba y Lincoln, 2002), desde esta postura se plantea a nivel ontológico que la realidad es relativa, es decir, que las ideas son comprensibles en forma de construcciones mentales múltiples e intangibles, basadas en lo social, en la experiencia de la naturaleza local y específica y la forma y contenido de esas construcciones que dependen de los individuos o grupos. Sin embargo, hay que destacar que no se niega la existencia de elementos compartidos entre culturas semejantes o diferentes. En consonancia con ésto, Gergen (1990), menciona que las realidades múltiples son construidas a través del lenguaje.

Estas construcciones se evalúan en el grado de información o sofisticación, no en qué tan verdaderas o falsas sean. Las construcciones son alterables así como las realidades que se relacionan con éstas. Tomando en cuenta lo anterior, se asume que en la presente investigación no se busca ni la verdad absoluta ni las causas sobre el proceso de inclusión de los niños con TEA, sino la comprensión del fenómeno estudiado para así construir, entre padres, maestros e investigadora una verdad parcial y consensuada, que pertenecerá al contexto en el que será llevada a cabo la investigación (Guba y Lincoln, 2002).

La forma en la que se obtiene el conocimiento según esta postura es la subjetividad, porque es justamente allí donde se pueden descubrir las construcciones de los individuos. Si la realidad es construida intersubjetivamente, será entonces la interacción subjetiva la forma indicada para acceder a ella (Krause, 1995). De este modo, investigador e investigado se fusionan como entidad y los resultados son el producto del proceso de interacción entre ellos, por eso la noción sujeto – objeto (positivista, post positivista) debe cambiarse a la de sujeto – sujeto, de forma que los hallazgos sean literalmente creados al avanzar la investigación (Guba y Lincoln, 2002). La diferencia en estas relaciones conlleva por consiguiente diferencias en los roles del investigador cuantitativo y del investigador cualitativo, el primero se comporta como alguien distante del objeto, intentando ser neutral en sus observaciones, el segundo se sumerge en la cotidianidad de los sujetos (Sánchez, 2012). Con respecto a esto, lo que se realizó en la investigación fue la construcción de conocimientos, asumiendo que las madres y docentes de niños con TEA fueron colaboradores y no objetos de estudio externo al investigador.

La forma de acceder a las construcciones, fue mediante una metodología hermenéutica-dialéctica, es decir, las construcciones individuales se produjeron y refinaron sólo mediante la interacción entre investigador e investigados, debido a la naturaleza variable y personal de las construcciones sociales; éstas se interpretaron utilizando técnicas hermenéuticas convencionales y luego se compararon y contrastaron mediante un intercambio dialéctico, siendo el objetivo final concretar una construcción consensuada y más sofisticada que cualquiera precedente (Guba y Lincoln, 2002).

En la misma línea, Banyard y Miller (Citado en Sánchez, 2012) proponen unos valores que guiaron esta investigación cualitativa, estos son: a) El reconocimiento de que los condicionantes que conforman el contexto tienen una significación, para así poder legitimar ecológicamente las interpretaciones del accionar humano, b) El poder examinar y aceptar la pluralidad en las interpretaciones y de la importancia del diálogo para facilitar construcciones consensuadas y c) La facilitación del empoderamiento del sujeto o grupo para potenciar acciones más sofisticadas.

Es importante destacar que este abordaje del tema fue pertinente, dado que lo que se planteó en esta investigación fue una comprensión contextualizada y específica del proceso de inclusión de niños con TEA en el Colegio Bicentenario de Bolívar, además de que se buscó construir una realidad compartida por los protagonistas, estudiando sus discursos desde el grado de información que aportan y no desde la veracidad de ellos, como se explicó anteriormente. Es decir, los resultados de esta investigación no reportaron algo que estaba "allá afuera", sino resultados que fueron creados por el proceso de investigación. De este modo, el conocimiento, como construcción humana, nunca será verdadero sino problemático y

cambiante (Krause, 1995). Además de esto, tal y como menciona Rosenthal (Citado en Sánchez, 2012), el encuentro entre experimentador y sujetos crea un clima relacional que afecta los resultados que se obtienen, y al asumir esto de base, la investigación no tendría cabida desde una perspectiva teórica diferente.

## *Objetivos*

### **Objetivo General**

Comprender el proceso de inclusión de niños con TEA en aulas de clase desde la perspectiva de las madres y docentes en el Colegio Bicentenario de Bolívar en el Paraíso, Caracas.

### **Objetivos Específicos**

Conocer cuál es el significado de "inclusión" que manejan las madres de niños con TEA.

Comprender cuáles son las expectativas de las madres de niños con TEA con respecto proceso de inclusión en las aulas de clase del Colegio Bicentenario de Bolívar.

Entender la vivencia de las madres de niños con TEA, con respecto al proceso actual de inclusión en el Colegio Bicentenario de Bolívar.

Comprender el rol que ejercen las madres de los niños con TEA en el proceso de inclusión en las aulas regulares de clase del Colegio Bicentenario de Bolívar.

Conocer cuál es el significado de "inclusión" que manejan las docentes de niños con TEA.

Comprender cuáles son las expectativas de las docentes de niños con TEA con respecto proceso de inclusión en las aulas de clase del Colegio Bicentenario de Bolívar.

Entender la vivencia de las docentes de niños con TEA, con respecto al proceso actual de inclusión en el Colegio Bicentenario de Bolívar.

Comprender el rol que ejercen las docentes de los niños con TEA en el proceso de inclusión en las aulas regulares de clase del Colegio Bicentenario de Bolívar.

### *Participantes*

Como cualquier otro tipo de investigación científica, fue necesaria la identificación de la población a estudiar, la selección de la muestra adecuada a los intereses y necesidades particulares del estudio (Fernández Chaves, 2002).

Sin embargo, según Patton (citado en Martínez Salgado, 2012) en el campo de la investigación cualitativa y específicamente en el análisis de contenido, no hay reglas para decidir el tamaño de la muestra y, si hubiera que enunciar alguna, está sería: "todo depende". Depende del propósito del estudio, de lo que resulta útil para lograrlo, de lo que está en juego, de lo que lo hace verosímil, y en última instancia, incluso de lo que es posible. Así, para poder juzgar si una muestra es adecuada hay que conocer el contexto del estudio (Martínez Salgado, 2012).

En la presente investigación se trabajó con las docentes del Colegio Bicentenario de Bolívar que hubieran tenido en sus aulas de clase niños con TEA durante al menos cinco meses de un año

académico, además se tomó en cuenta los años de trabajo dentro de la institución y la disposición de las mismas.

Asimismo se trabajó con las madres de los niños con TEA que estuvieran inscritos en el Colegio Bicentenario de Bolívar y tuvieran un diagnóstico previo derivado de un especialista.

El tipo de muestreo fue intencional ya que los sujetos de la muestra no han sido elegidos siguiendo las leyes de azar, sino que por el contrario se han escogido de forma intencional. El muestreo realizado exigió a la investigadora que se colocara en la situación que mejor le permitiera recoger la información relevante para tener realmente una buena perspectiva del proceso de la inclusión, es decir, el muestreo se orientó a la selección de aquellas unidades y dimensiones que le garantizaran mejor cantidad (saturación) y calidad (riqueza) de la información (Andréu, 2011).

En el ámbito de la investigación cualitativa se entiende por saturación el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista adicional no aparecen ya otros elementos (Martínez Salgado, 2012), es decir, la saturación teórica se alcanza cuando el investigador entiende que los nuevos datos comienzan a ser repetitivos y dejan de aportar información novedosa (Andréu, 2011).

Con el objetivo de capturar y describir los temas centrales de un amplio espectro de opiniones sobre la inclusión de niños con TEA en las aulas regulares de clase, se utilizó un muestreo de máxima variación, teniendo una muestra heterogénea que en este caso la representaron las madres y las maestras de los niños (Patton, citado en Rojas, 2010).

## *Rol de la Investigadora*

Uno de los aspectos más importantes de la investigación cualitativa fue el hecho práctico que la investigadora fue en el instrumento principal de recolección y análisis de datos (Krause, 1995).

Al trabajar en la búsqueda de información desde la perspectiva cualitativa, y específicamente utilizando como método la entrevista a profundidad, el rol de la investigadora fue el de buscar información, tal y como mencionan Taylor y Bogdan (1984), con la función de indagar y familiarizarse con las madres y docentes de niños con TEA, para que ellos accedieran a responder las interrogantes. Para poder lograr lo anteriormente dicho, se prestó atención a los relatos de las entrevistadas, no se realizaron juicios valorativos, se mostró una actitud sensible y comprensiva ante lo expresado por las madres y docentes en las entrevistas a profundidad. Además de esto, la investigadora no sólo se encargó de hacer preguntas, sino que fue tarea de ella, aprender qué preguntas hacer y durante qué momentos determinados hacerlas (Taylor y Bogdan, 1984).

Lo anteriormente mencionado implica que la investigadora a través de los conocimientos adquiridos a lo largo de la investigación, manejó un guion de entrevista, sin dejar de tomar en cuenta lo recabado en cada una de las sesiones de búsqueda, con el fin de responder interrogantes que pudieran surgir de las mismas y así poder realizar interpretaciones pertinentes extraídas de los relatos y no por creencias personales.

La investigadora tuvo el rol de dar voz a los informantes de este estudio, es decir, a las madres y docentes de niños con TEA, tratando de recolectar la información realmente necesaria para entender las

opiniones, emociones y expectativas de ellos, ya que se debe ver al escenario y a las personas a investigar en forma holística, es decir, no reducir a los padres y maestros de niños con TEA ni al fenómeno de la inclusión a variables, sino considerarlos como un todo y tratar de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas (Taylor y Bogdan, 1984). Esto también implicó que la investigadora tomara en cuenta la subjetividad y la intersubjetividad como espacio generador de conocimientos, sumergiéndose en la información dada por los participantes y contextualizándose en la realidad para entender su lógica interna y su especificidad. Todo esto se relaciona con un interés personal de ella por mejorar la calidad de la inclusión que se da actualmente en el Colegio Bicentenario de Bolívar, siendo ésta la institución dónde cursó su educación inicial y básica, además de tener un vínculo familiar con los fundadores y directivos de la misma.

### *Contextos de Recolección de Información*

El contexto donde se recopiló la información, basada en el muestreo expuesto previamente, es el Colegio Bicentenario de Bolívar, ubicado en la urbanización El Paraíso, Caracas.

El Colegio Bicentenario de Bolívar es una institución privada que comenzó a funcionar en el año 1983, sus fundadores lo crearon por petición de los padres y representantes del Preescolar Bambi el cual funcionó durante 17 años con mucho éxito. Se concibió como un plantel que crecería con sus estudiantes fundadores, es decir, comenzó solo con el nivel Inicial y primer grado de Educación Básica y ningún grupo estuvo por encima de ellos hasta su promoción de sexto grado en el año 1989. Desde ese momento y hasta ahora el colegio ha funcionado atendiendo al nivel Inicial y Básica en su primera y

segunda etapa. Su grado límite es sexto. Por ser concebido como un "colegio pequeño" y además muy "familiar" por la manera como se formó, siempre estuvo abierto a recibir niños con necesidades educativas especiales, ya desde el Preescolar Bambi la maestra Eliana Hernández (fundadora) tuvo la iniciativa de recibir y educar en sus primeros años niños con NEE inclusive con Síndrome de Down y en la primera promoción de sexto grado una niña con discapacidad auditiva fue promovida a la Educación Media, la cual culminó con éxito en un Bachillerato Parasistema con traductor. En los años subsiguientes el plantel se ha destacado por no cerrar sus puertas a niños que necesiten atención especial como discapacidades auditivas, motoras o niños diagnosticados con TDAH o trastornos del espectro autista. Por otra parte los docentes se han esforzado en proteger la salud mental de sus estudiantes y están atentos a detectar la necesidad de especialistas en áreas como psicología, psiquiatría, terapia ocupacional o de lenguaje, neurología, etc., por ello se ha logrado diagnosticar un gran número de niños cuyos padres no estaban al tanto de su condición y de acuerdo con los resultados se han tomado las medidas necesarias para que estos alumnos tengan la oportunidad, en la medida de lo posible, de continuar estudiando con sus pares y en un colegio regular, algunos de ellos con medicación, otros con tutoría y la mayoría con el apoyo de padres, estudiantes y docentes, siguiendo las orientaciones de los especialistas.

El Colegio Bicentenario de Bolívar se encuentra ubicado en el sector Las Fuentes, Av. Bolívar de la Urbanización EL Paraíso, sus estudiantes provienen de diversas zonas del Centro Oeste de Caracas como El Paraíso, San Martín, Montalbán, La Vega, Vista Alegre, Caricuao y otras urbanizaciones cercanas, por lo tanto las familias se encuentran dentro del nivel socio económico medio y medio-bajo.

Actualmente el plantel cuenta con 10 secciones de niños desde el Nivel I de Inicial hasta sexto grado de Básica y son un total de 300 estudiantes. De esta población tienen diagnóstico de TEA cinco niños, todos varones. Dos de ellos cursan el nivel inicial: uno en el grupo 1A con 3 años de edad y el otro en el grupo 3 con 6 años. Los otros tres niños cursan 5° y 6° grado de educación primaria uno de ellos con 12 años y los otros dos de 11. Sin embargo, dos de estos niños (el del grupo 3 del nivel inicial y el de 6to grado de educación primaria) poseen padres que niegan el diagnóstico dado por los psicólogos.

Además de lo anterior, la investigadora posee un vínculo estrecho con la institución, dado que la madre es la directora de la misma y los abuelos maternos son fundadores quienes actualmente trabajan en el área administrativa. Agregado a esto, cursó sus estudios de preescolar y educación básica en ese colegio y actualmente mantiene relación con todos los empleados.

El proceso para seleccionar y acceder a estos padres vino dado por una necesidad de la institución, debido a la creciente población de estudiantes con TEA en la misma, además de un interés personal de la investigadora por estudiar la inclusión de estos niños. Las entrevistas a padres y docentes se realizaron dentro de la institución, en un horario acordado según la disponibilidad de los informantes, llevando un registro auditivo de las mismas, además de registro escrito para comparar con las impresiones de la entrevistadora y la información dicha por los participantes.

### *Prácticas de Recolección de Información*

Basándose en los planteamientos de Taylor y Bogdan (1984) el tipo de método utilizado será la entrevista a profundidad, ya que implica un acercamiento sucesivo a los participantes, para la

familiarización con los mismos de forma simultánea a la comprensión minuciosa de sus experiencias y puntos de vista. Según estos autores, la entrevista a profundidad puede dividirse en tres tipos, el primero se clasifica como historias de vida, el segundo se dirigen al aprendizaje sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente y el tercer tipo tiene la finalidad de proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas.

En la presente investigación se utilizó el primero de la tipificación hecha por Taylor y Bogdan (1984), que hace referencia a las historias de vida, en las que la investigadora busca aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias.

Burgess (citado en Taylor y Bogdan, 1984) explica que la importancia de las historias de vida reside en que en ellas se revela como de ninguna otra manera la vida interior de una persona, sus luchas morales, sus éxitos y fracasos en el esfuerzo por realizar su destino en un mundo que con demasiada frecuencia no coincide con ella en sus esperanzas e ideales, lo que fue un gran aporte para esta investigación en la que se buscó la comprensión del proceso de inclusión desde la perspectiva de madres y docentes de niños con TEA, ya que se le dio la libertad al informante de expresar sus propias vivencias y entrar en el contexto real del tema.

Es importante destacar que, aun cuando las historias de vida guardan gran parecido con las autobiografías populares, estas difieren en que, en las primeras, el investigador solicita activamente el relato de las experiencias y los modos de ver de la persona, y construye la historia de vida como producto final, asegurándose de cubrir todos los aspectos deseados y mantiene al sujeto orientado hacia las cuestiones

en las que se está interesado (Becker, citado en Taylor y Bogdan, 1984).

Las entrevistas a profundidad fueron de naturaleza semi-estructuradas, ya que se estableció una secuencia de temas y preguntas sugeridas, para no perder de vista los objetivos de la investigación, sin embargo estuvieron abiertas a realizar interrogantes que pudieran considerarse oportunas durante la interacción (Álvarez-Gayou, 2003).

El contacto con las madres de los niños con TEA se creó a través de los directivos de la institución, quienes dieron la información necesaria para que la investigadora pudiera comunicarse con ellas. En el caso de las docentes, la comunicación fue mucho más directa, ya que la investigadora conoce a todo el personal del colegio.

A partir de este enlace se inició la recolección de los datos a través de entrevistas realizadas en las oficinas de la institución, según la disponibilidad de horario de las madres y docentes.

Para las entrevistas, la selección realizada solo incluyó a las madres de niños con TEA diagnosticados previamente por un especialista. El criterio de selección de las docentes se estableció por el tiempo en el colegio, el hecho de haber trabajado con estos niños y la disposición de las mismas.

En el caso de las madres, se consideró realizar dos entrevistas. La primera con la intención de crear un vínculo que permitiera a la investigadora conocer las historias a profundidad y que ellas se sintieran cómodas con el proceso de la investigación que iba a iniciar. Para el segundo encuentro se utilizó el guion de entrevistas tal como se había planteado.

Las expresiones utilizadas por las madres en la primera entrevista refirieron a que ellas relacionaron el encuentro como una entrevista psicológica. Esto se interpretó como que ellas al estar cercanas al ámbito de la psicología a través de sus hijos, extrapolaron sus experiencias con especialistas y hablaron en términos técnicos del autismo, mencionaron explícitamente hitos del desarrollo de sus hijos y en algunos casos la expectativa de contención emocional ante relatos que para ellas pueden ser difíciles de hablar. En el segundo contacto fue diferente, la investigadora explicó los objetivos del trabajo de grado y se iniciaron las preguntas que requerían la investigación, las cuales ellas respondieron. Este encuentro permitió observar que las madres respondían los planteamientos a través de sus vivencias, lo que se relacionó con una necesidad de comunicar su historia personal. Esto llamó a reflexionar sobre la apertura de espacios para las madres donde puedan desahogarse.

En el caso de las docentes se observó que al inicio de las entrevistas, ellas evitaban tener comentarios negativos sobre la institución, lo que hace pensar que el parentesco de la investigadora con los directivos de la misma influyó en estos primeros momentos. Sin embargo, y aun cuando existe contacto con estas docentes fuera del contexto de la investigación, se notó un cambio significativo en su actitud frente a la entrevista, ya que a través de sus respuestas se evidenció el interés por este tema y la importancia que tiene para ellas beneficiar tanto su desempeño profesional como el de la institución.

Todas las participantes se mostraron colaboradoras durante las entrevistas. Desde el inicio, se les explicó que la investigación correspondía con el trabajo de grado en psicología de la investigadora

y que el objetivo del mismo era indagar cuál es su perspectiva con respecto a la inclusión de los niños con TEA en el colegio.

En relación al anonimato de cada una de ellas, se les preguntó si deseaban, o no, que sus nombres aparecieran en el trabajo, a lo que todas, madres y docentes, respondieron que no tenían problema con que se utilizara su identificación real, exponiendo su interés porque la investigación resultara beneficiosa para la inclusión de los niños con TEA.

### *Método de análisis e interpretación de la información*

“En el límite, toda comunicación, es decir, todo transporte de significaciones de un emisor a un receptor, debería poder ser descrito y descifrado por las técnicas de análisis de contenido” (Bardin, 1997, p.24) ya que, tal como menciona Andréu (2011), es una técnica de interpretación de textos, que se puede derivar de todo tipo de material siempre y cuando éste pueda albergar un contenido que leído e interpretado adecuadamente nos abrirá las puertas al conocimientos de diversos aspectos y fenómenos de la vida social.

Tal como menciona Ruiz Olabuénaga, (2012):

Si la observación es el modo más espontáneo y antiguo de recoger información y la entrevista es el modo más popularizado por los investigadores actuales, la lectura de un texto es el más amplio, universalizado y rico de los modos actuales de llevar a cabo la tarea de análisis (p.191).

Por ello, el método de análisis de la información que se utilizó en la presente investigación, fue precisamente el análisis de contenido o temático (Braun y Clarke, 2006) que es un método para identificar, analizar y reportar los patrones o temas dentro de los datos; consiste

en la búsqueda de patrones repetidos de significado a través de un conjunto de datos, es decir, es un procedimiento que permite analizar y cuantificar los materiales de la comunicación humana (Porta y Silva, 2003).

Krippendorff (citado en Porta y Silva, 2003), define el Análisis de Contenido como la técnica destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a un contexto.

Bardin (1997), agrega que el análisis de contenido es un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones, en la que se obtienen indicadores por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a su contexto social.

Según Andréu (2011), el análisis de contenido posee cinco componentes y a la vez pasos para poder realizar el análisis, estos son:

1. Determinar el objeto o tema de análisis: equivale a seleccionar una dirección, un evento, una situación, un hecho, un comportamiento y delimitar el tiempo, el espacio, las personas y el contexto donde se decide investigar. Para la presente investigación esto corresponde a la comprensión del proceso de inclusión de niños con TEA en aulas regulares de clase en el colegio bicentenario de bolívar desde la perspectiva de padres y maestros.
2. Determinar las reglas de codificación: consiste en una transformación mediante reglas precisas de los datos brutos del texto. Esta transformación o descomposición del texto permite su representación en índices numéricos o alfabéticos. Para la

investigación la codificación fue realizada a través de códigos alfabéticos que identifican las cosas más importantes de todas las entrevistas.

3. Determinar el Sistema de Categorías: supone buscar lo que cada uno de los códigos tiene en común con los otros, modificando quizás considerablemente la distribución anterior y realizando categorías temáticas. Específicamente en esta investigación se crearon categorías tomando códigos con temáticas similares.
4. Comprobar la fiabilidad del sistema de codificación-categorización: es dar la seguridad de que los datos han sido obtenidos con independencia del suceso, instrumento o persona que los mide. Para ello en la presente investigación se han realizado numerosas revisiones del texto supervisadas por un tutor experto.
5. Finalmente la inferencia: se refiere a buscar algunas conclusiones o extrae inferencias contenidas explícitas o implícitas en el propio texto. En esta investigación, a partir de lo obtenido previamente se derivaron conclusiones que responden los objetivos planteados.

En la misma línea, Bardin (1997) plantea que en el análisis de contenido no existen plantillas ya confeccionadas, sino algunos patrones que lo orientan. Siguiendo el mismo concepto, Braun y Clarke (2006) proponen una guía de 6 fases, que no pretenden ser reglas, sino una especie de pautas para su realización. Estas fases son:

1. Familiarizarse con sus datos: es la lectura y relectura de los datos, teniendo en cuenta las ideas iniciales. La inmersión en los datos implica la lectura repetida de ellos de un modo activo,

en busca de significados y patrones. Esta fase, proporciona la base para el resto del análisis. También incluye la transcripción de los datos, la cual es crucial, ya que en este proceso se pueden crear significados, más allá del acto mecánico.

2. Generación de códigos iniciales: en esta fase se identifican las características de los datos relevantes para la investigación, siendo este el segmento más básico de los elementos brutos de la información recolectada, en relación con el fenómeno. El proceso de codificación organiza los datos en grupos significativos. Sin embargo, los datos codificados se diferencian de las unidades de análisis, que son a menudo más amplias.
3. Búsqueda de temas: esta fase se inicia con un análisis más amplio, que consiste en clasificar los diferentes códigos en temas posibles, y colocar todos los extractos de datos codificados relevantes, dentro de los temas identificados. Se termina esta fase con una colección de temas y subtemas candidatos, y todos los extractos que han sido codificados en relación con ellos.
4. Revisión de temas: para esta fase se van a verificar los temas de trabajo, revisando cada uno de los extractos que lo conforman (nivel 1) y todo el conjunto de datos (nivel 2), lo que genera un "mapa" temático del análisis. Aquí se pueden eliminar, dividir o crear temas de trabajo, delimitándolos y acercándolos a los temas finales del análisis.
5. Definir y nombrar temas: aquí se definen y refinan aún más los temas que se van a presentar en el análisis. Es la identificación de la esencia, de lo que cada tema se trata, y los aspectos que determinan los datos de cada uno. En resumen, en esta fase, se

realiza la creación de definiciones claras y nombres para cada tema.

6. La elaboración del informe: es la última oportunidad para el análisis. Comienza cuando se tiene un conjunto de temas totalmente decididos, y consiste en el análisis final y la evaluación crítica del informe. Es importante que el análisis proporcione una explicación concisa, coherente, lógica, no repetitiva de la historia de los datos a través de los diferentes temas.

El análisis de contenido implica un constante movimiento de ida y vuelta entre todo el conjunto de datos, los extractos codificados que se están analizando, y el análisis en sí que se está produciendo (Braun y Clarke, 2006).

Dado que la presente investigación se enmarcó dentro del paradigma construccionista, el análisis de contenido estuvo definido por él, utilizando un método inductivo, dónde se realizó la codificación de los datos sin tratar de encajarlos en un marco preexistente, o bajo ideas preconcebidas del investigador, siendo los datos, tal y como mencionan Braun y Clarke (2006) los que impulsaron dicho análisis.

Además de esto, el análisis que se realizó interpretó diversos aspectos del tema de investigación dentro del conjunto de datos, estando a un nivel latente, yendo más allá del contenido semántico de los datos e identificando las ideas subyacentes, suposiciones y conceptualizaciones que se encuentren en ellos (Braun y Clarke, 2006).

Este análisis de contenido dio como resultado la comprensión del proceso de inclusión de los niños con TEA desde la perspectiva de madres y docentes.

## V. Análisis de Datos

### *Inclusión*

#### **Inclusión según las Madres**

La definición de inclusión que manejan las madres entrevistadas, abarca el hecho de que los niños con TEA puedan ser aceptados al mismo tiempo que se adaptan, comparten y se sienten cómodos en su ambiente escolar. Para ello, es indispensable que los docentes tengan un rol activo en el que tomen en cuenta las necesidades de sus hijos derivadas del diagnóstico que poseen, tal como menciona Jezzur: "Que no sea rechazado y que de cierta manera se busquen las estrategias adecuadas para que ellos se sientan cómodos dentro de su ambiente escolar." (109:111).

Sin embargo, también plantean que la inclusión tiene que ver con todos niños que comparten el aula, ya que ellos poseen necesidades que deben ser cubiertas. "Entiendo que ellas no pueden dejar de hacer una actividad con un grupo tan grande de niños, para dedicarse a hacer una en particular para él, que a lo mejor lo haga sentirse mejor" (Jezzur, 143:146).

En esta cita, se hace referencia a no dejar de lado las necesidades de los demás, lo que ilustra la idea de que todos deben tener la oportunidad de desenvolverse en el aula escolar.

Tomando en cuenta lo expuesto anteriormente, la inclusión para ellas parece tratarse de un proceso en el que es necesario que tomen parte todos los involucrados, dándoles oportunidades por igual para desarrollarse en el contexto en el que están.

Inclusión para estas madres, abarca mucho más que admitirlos o integrarlos al colegio, implica el esfuerzo del personal de la institución para crear, a partir del conocimiento, las estrategias que lleven a estos niños a sentirse parte de su grupo y su ambiente escolar en general.

“Para incluirlo a él yo me tengo que incluir, porque si yo no me incluyo y yo no conozco qué es el autismo, cómo son ellos, cuál es el tipo de alimentación que hay que darle, mientras yo no me incluya y yo no me forme en eso tú puedes decir “lo estoy aceptando”, pero no lo estoy incluyendo” (Gloria, 2º entrevista, 447:450).

En consecuencia de lo anterior, se encontró que ellas no sienten que sus hijos estén incluidos del todo en la institución, sino más bien están integrados en ella, debido al poco conocimiento que tienen las personas sobre el tema y las escasas herramientas que poseen para cubrir las necesidades de los niños o adultos con TEA. Con respecto a esto se hizo énfasis en que la inclusión conlleva formación de todas las personas involucradas, nuevamente generalizando la responsabilidad de asumir este reto de la inclusión.

“Lo que hay es que formar, formar a que los docentes, hasta, que todo el personal conozca qué es el Síndrome del Autismo, ajá, qué es el asperger, qué es, ajá... cómo tratar a las personas con esa condición.” (Gloria, 2º entrevista, 248:250).

#### Exclusión/ Bullying:

La formación de las personas que trabajan en las instituciones escolares, contribuiría en gran medida a evitar la exclusión y/o el bullying al que podrían estar expuestos estos niños, tal como

menciona Gloria "lo más difícil es, este, que otros niños no saben, como muchos adultos, qué es el síndrome y lo tomen así como se dice el bullying mju" (2° entrevista, 145:146). Según las madres entrevistadas, exclusión se puede entender como la acción de aislar a alguien y dejarlo por fuera de ciertas actividades; y el bullying, es el acto de burlarse de él, molestarlo constantemente y mostrarle rechazo. El conocimiento puede brindar a los demás una visión diferente, donde se pueda comprender y no señalar a personas con condiciones especiales. Tal como menciona Jezzurly:

"Muchas veces la exclusión que hay con estos niños, es porque desconocen en realidad cuál es la realidad de ellos, cómo se manejan, qué podemos hacer, qué estrategias podemos utilizar" (235:237).

#### Importancia de la Inclusión:

Se puede afirmar que la inclusión de los niños con TEA en aulas regulares de clase es sumamente importante para estas madres, ya que las instituciones especiales parecen no brindar lo necesario a sus hijos para que logren avanzar y desarrollar sus capacidades, tal como menciona Jezzurly "también de una u otra manera, este, tienen que entender que ellos son especiales, pero ellos no, no están... como para entrar en un colegio especial" (223:225). Haciendo énfasis también en el contexto Venezolano donde no abundan instituciones especiales para estos niños, ni profesionales suficientes para las necesidades actuales.

"Ahorita esas instituciones, no hay una que diga solamente autismo y, y que, este es de primer grado, de segundo grado, no, sino los meten todos, sea autismo, sea mongólico, retrasado mental, sea de todo,

de todos los tipos los están metiendo en una misma institución y a veces sin querer por la misma... los recursos los meten todos igual, entonces, antes de mejorarme, me va a empeorar” (Rosa, 1° entrevista, 82:86).

Este tema parece ser una gran preocupación para las madres, lo que reafirma la necesidad de que deban ser incluidos en las aulas regulares. Tal como menciona Gloria:

“Porque tú dices ajá, lo meto aquí, donde son niños con autismo, pero que son un autismo muy elevado... y a ellos los forman más que todo es para el trabajo... Tú dices okey, pero el mío está un poco más avanzado y ¿qué hago? Porque él se va a sentir como que... ¿qué es esto? Ajá, y emocionalmente también va a estar mal” (2° entrevista, 430:434).

### **Expectativas de las Madres**

#### Entender NEE:

Según la perspectiva de las madres entrevistadas, el colegio debería cambiar ciertas cosas para que haya una verdadera inclusión, principalmente preparar a las docentes para que comprendan que los niños con TEA tienen necesidades diferentes a las de los demás alumnos y así puedan trabajar en función de ellas, empleando técnicas que conduzcan a que los niños aprendan y se sientan cómodos dentro de su ambiente escolar y manejando las herramientas necesarias para solucionar los problemas que se puedan presentar.

“Por decirte algo, eh, ellos son de, de escribir muy lentamente, ¿cómo lo puedes tu incluir? Okey, si tú

escribes lentamente yo el examen, no es que yo te voy a favorecer, pero por tu mismo síndrome, te sabes toda la materia, para incluirte, para saber que tienes los conocimientos yo te lo tengo que hacer verbal, no es que, no, no lo copiaste, no terminaste el examen, no” (Gloria, 2° entrevista, 161:166).

También Rosa menciona: “Que no obligan a Tiago a hacer las cosas y no es que es obligarlo, es que es buscarle siempre la vuelta” (1° entrevista, 71:72).

#### Rol del docente (Formación):

Las madres insisten en que se debe formar a los docentes en educación inclusiva y especialmente en estrategias específicas a emplear con niños con TEA.

“Quisiera que a lo mejor tuviesen algún tipo de preparación, no estoy diciendo que las maestras tengan que estudiar más o, pero sí de repente, de vez en cuando hacer un tipo de taller donde a ellas se le den orientaciones, tengan cercanía con un psicólogo, o un terapeuta” (Jezzury, 190:194).

Ellas esperan que los docentes puedan asumir un mejor papel a partir del conocimiento del TEA para así poder comprender sus conductas y utilizar las herramientas adecuadas para manejarlas. Tal como menciona Gloria “si no lo conoces no sabes cómo ellos van a actuar, pero tampoco tú te vas a poner a actuar como actúan ellos, porque no estamos haciendo nada” (2° entrevista, 332:334).

En el mismo orden de ideas, las madres hacen énfasis en que no sólo los docentes deben conocer sobre la inclusión de niños con

TEA, sino todos los que conforman la unidad educativa, como los estudiantes, el personal obrero y el personal administrativo. Tal como menciona Gloria (2° entrevista): "Informaría, prepararía al docente a que conozca. Bueno al docente nada mas no, a todo el que esté en la institución que conozca de lo que es el síndrome." (251:253); "Que los otros niños conozcan de acuerdo a su edad, qué es este síndrome." (179:180).

También destacan que algunas docentes no saben manejar el problema y le suman al desconocimiento la impotencia que pueden generar estos niños con su comportamiento en el aula, tal como menciona Gloria:

"Mientras la maestra se ponga de pico y pala, yo creo que este es el momento que yo he vivido peor ¿ah?, porque está la cuestión de que ¿cómo?, yo no puedo enfrentar a la maestra con él, porque ir y decirle "maestra venga acá, aquí está Samuel" ¿y decirle? no, no, no, no" (2° entrevista, 289:292).

Finalmente dentro del rol del docente debería estar el comunicarse con los padres de los niños con TEA constantemente y puntualizar acerca de las cosas que se deben reforzar en el hogar para que haya un mayor avance por parte de estos niños. Tal como menciona Rosa (2° entrevista): "Si tiene un niño una falla te lo dice, no solamente dice: ay una maravilla, es lo mejor" (398:399); "Coye no me lo pongan así, porque entonces no hallo cómo cambiar esas fallas" (387:388).

#### Especialistas-Docentes:

Otra expectativa de las madres es que los docentes puedan trabajar de la mano de especialistas expertos en el área, que puedan

orientar su actuación en diversas situaciones, como menciona Jezzurly "que ellos reciban realmente un apoyo de estos especialistas, para que ellos sepan cómo manejarlo" (233:234).

"Yo siento que lo más importante para mí, siempre va a ser el apoyo de, de los especialistas pues, eh, dentro de cualquier institución. Porque ciertamente, y yo siempre lo hablé y los mismos maestros lo dicen, no somos especialistas" (Jezzurly, 220:223).

Además de lo anterior, las entrevistadas hacen énfasis en el aumento de la población de niños con TEA, tal como menciona Gloria: "Al maestro no lo están formando para, para esa pandemia que hay, que existe, porque yo me pongo a ver ahorita, a raíz de que tengo a Samuel, ver tantos niños, que si hay muchos niños con esta condición" (2º entrevista, 227:229). Por lo que, si estos especialistas de los que se habla anteriormente se involucran con la institución, pueden detectar a tiempo el diagnóstico y empezar a trabajar en conjunto con el docente.

"En todos los colegios se está viendo que, hay muchísimos niños con autismo que pasan desapercibidos y los papás no nos damos cuenta, unos no se dan cuenta a tiempo, otros sí, pero siempre necesitan ese apoyo, siento que es necesario, sí, que exista un psicólogo o un psicopedagogo dentro de la institución" (Jezzurly, 282:286).

#### Aprender de ellos:

Es importante resaltar que para una de las madres es una expectativa el hecho de que el trabajo que se ha tenido que hacer para su hijo, sirva para futuros niños con TEA que quieren ser

incluidos en el colegio, es decir, que puedan aprender de lo que han vivido los docentes y directivos con él para mejorar el manejo de la inclusión en la institución.

“¿Qué espero yo?, que a raíz de todo lo que ha sucedido con él, que él sea como que un ejemplo, algo que llegó así y algo que nos sirvió de ejemplo para conocer y para incluir a más niños” (Gloria, 2° entrevista, 160:162).

#### Padres-Institución:

Finalmente en este punto, una de las madres hizo énfasis en que la institución debe insistirle a los padres con niños con necesidades educativas especiales que los evalúen y los lleven a las terapias que les corresponden, además de brindarles desde el colegio un lugar en donde el niño se sienta cómodo y seguro.

“Sus papás no lo aceptan ni lo asumen, entonces está bien, hay un error por parte de los padres, pero por parte de la institución entonces vamos a ayudarlo a él, para que él se sienta mejor dentro de la institución” (Jezzury, 242:244).

“Siento que por ejemplo parte de la institución, de alguna manera podríamos, no sé, presionar a los papás, o que entiendan de alguna u otra manera, darles a entender que es necesario, que él necesita ayuda y que él lo requiere” (Jezzury, 249:252).

### **Colegio Bicentenario de Bolívar, perspectiva de las madres:**

#### Sistema Educativo:

Las madres entrevistadas además de tomar en cuenta las cosas que mencionan para cambiar o mejorar dentro del colegio, hacen referencia a algunos aspectos que son positivos y que pueden ayudar a que se logre la inclusión. Dentro de ellas mencionaron los valores que se enseñan en la institución, los cuales son acordes a los que se les enseña en el hogar; asimismo señalan que la formación académica y otras actividades como las artísticas y deportivas llenan sus expectativas.

“La educación es muy buena, los valores que uno le da en la casa, lo, lo, aquí los refuerzan pues y los forman unos niños integrales, tanto en educación como en arte, como en el desarrollo deportivo, todo, todo, es muy integral” (Gloria, 2º entrevista, 186:189).

Tomando en cuenta esto, las madres parecen estar satisfechas con el sistema educativo empleado en la institución.

“No te voy a decir “mira no saben es nada, están saliendo de aquí sin saber nada” no mentirte, ahí te miento, si han aprendido, si me han dado las herramientas para enseñarles” (Rosa, 2º entrevista, 328:330).

#### Apoyo de los Docentes:

Otro aspecto positivo que resaltan, es que ellas han sentido apoyo de los docentes dentro de la institución, lo que genera que se sientan confiadas y cómodas con el colegio y con el hecho de que sus hijos estudien allí.

“La maestra Jenny y de la maestra Julia que también hablaron conmigo muchísimo, porque bueno ya la

maestra Julia también había tenido una experiencia similar con su hijo, entonces bueno, ese tipo de apoyos también a veces son importantes” (Jezzury, 170:174).

Con respecto a ese apoyo mencionado, señalan también en la comunicación y el entendimiento recibido por parte del personal en todos los aspectos que involucra el colegio.

“El apoyo que he tenido, MÁS de la directora, no es que de la subdirectora no, pero lo he tenido mucho más de la directora, yo creo que yo el día de mañana el papá deja de pagar y yo llego y hablo con la directora para irle pagando semanal dos mil bolívares y llegar a pagar el mes y yo estoy segura de que ella no me va...” (Rosa, 2° entrevista, 504:508)

#### Disposición:

Finalmente, las madres mencionan como algo muy positivo del colegio que se muestra abierto ante la posibilidad de recibir niños con TEA, como menciona Jezzury: “Yo siento que el colegio tiene disposición a incluirlos, yo no, o sea, yo en ningún momento sentí rechazo, ni de los directivos, ni de las maestras, en lo absoluto” (188:190).

A esto se le agrega la capacidad que tienen algunas maestras para discriminar comportamientos diferentes, lo que ha generado que muchas veces sean ellas las primeras en darse cuenta de que el niño necesita ser evaluado por algún especialista.

“Él comienza aquí, sí, dos años, ya a punto de cumplir los tres añitos, eh, la primera vez que me llaman es en... enero, me llama la maestra Jenny para

informarme que Samuel era disperso, que se aislaba, que se colocaba en los rincones, que le molestaba el ruido" (Gloria, 1º entrevista, 8:11).

### **Inclusión según las Docentes**

Las docentes entrevistadas tienen un concepto de inclusión en el que el énfasis no está solo en los niños con TEA, sino en el darles oportunidades a todas las personas con necesidades educativas especiales.

"Incluir es tratar de que personas que no tienen las mismas condiciones que personas regulares, es verdad, bien sea una discapacidad motora, auditiva, física o mental, pueda tener, si está dentro de sus posibilidades, esta, la, la oportunidad de estar en un sistema regular de educación" (Hilmar, 52:55).

Sin embargo, la inclusión para ellas no se limita a esto, sino que también debe tomarse en cuenta cada persona que forma parte de un contexto determinado, haciendo alusión a la igualdad dentro de la sociedad, más allá del aula de clases. Tal como menciona Hilmar, "No sólo a nivel educativo, sino a nivel, además prepararlo para que pueda estar incluido realmente dentro de la sociedad, para mí eso es inclusión". Loreneys también agrega:

"Todos somos seres humanos y todos tenemos el mismo derecho tengamos la condición que tengamos, y, inclusión es tener las mismas oportunidades todos de pertenecer a un mismo entorno, a una misma sociedad" (97:100).

En resumen, inclusión para las docentes se trata de un proceso en el cual se deben tomar en cuenta todos los participantes en un

marco de oportunidades de las que todos se puedan beneficiar y en el que cada uno pueda aportar para propiciar la convivencia.

Costo/ Beneficio:

Además de esto, las docentes consideran que el concepto de inclusión debe buscar el beneficio del niño a la hora de inscribirlo en una institución regular, es decir, que si la inclusión es perjudicial para él, es preferible evitarla. Tal como menciona Loreneys:

“Yo estoy de acuerdo con la inclusión de niños con necesidades especiales en las aulas, pero, primero que sea evaluado hasta qué punto eso favorece al niño, porque si lo vamos a hacer simplemente para crear una conciencia de inclusión o una cultura de inclusión, entonces debería ser con niños que no desfavorezca esa inclusión en su proceso de desarrollo como persona porque hay niños que bueno, tienen necesidades especiales están en clases, eh, en aulas normales y les va muy bien, se relacionan bien con el entorno, quizás no les cuesta tanto la adaptación, pero hay otros que les cuesta muchísimo, entonces no sé hasta qué punto de verdad esto de la inclusión actúa de forma positiva en todos” (101:109).

“Yo creo que no todos los niños con TEA pueden estar en el aula, entonces a veces en esa búsqueda de inclusión ahí nos equivocamos, porque creemos que “ay sí, tiene que estar porque tiene que estar” y a veces lo mejor es que no esté, lo mejor para él y lo mejor para el resto...” (Hilmar, 154:158).

Esta posición también la apoya Jenny, quien menciona: “Yo creo que los niños autistas en este caso, pueden asistir a aulas regulares, depende del nivel que tengan” (41:42).

Esfuerzo por incluir:

A pesar de las docentes admiten no tener todas estas herramientas, explican que actualmente hacen todo lo posible dentro de sus capacidades para incluir a los niños con necesidades educativas especiales dentro de sus aulas.

“Sí, yo creo que hacemos grandes esfuerzos. Bueno, las maestras, hablo desde mi punto de vista ¿no?, tratamos, por lo menos a mí me pasó con los niños que padecen autismo, que como yo no sabía cómo tratarlos, entonces comencé a investigar, en, en mi búsqueda personal de tratar de hacerlo bien, comencé a investigar, a leer” (Hilmar, 68:72).

Es importante destacar que las profesoras entrevistadas hacen énfasis en que no todos los docentes de la institución hacen el mismo esfuerzo para incluir a sus alumnos, insistiendo en que sus colegas pueden llegar a excluir y manejar mal la situación dentro del aula.

“Yo creo que es como todo, hay colegas que son muy pacientes, hay colegas que, que saben, no saben porque hayan estudiado la carrera, sino que saben, porque los conocen, cómo son los niños, cómo manejarlos, como tratarlos, pero también he visto colegas que, en vez de ayudar a que estos niños, su inclusión sea más sencilla, más bien, o no los apoyan a que avancen o simplemente retroceden o se quedan estancados, ¿por qué?, porque como no saben trabajar

con niños con condiciones especiales, se aferran a las cosas que ellos hacen o se enganchan con los niños” (Loreneys, 235:241).

### Importancia:

Finalmente, con respecto a la inclusión, las docentes mencionan que es un concepto de suma importancia, que es imprescindible en las instituciones y por ello con gran insistencia indican que los colegios deben suministrar a sus docentes la información necesaria que requieren, ya que muchas veces, el desconocimiento hace que se lleven a cabo malas prácticas que perjudican a los niños.

“Yo busqué mi manera de solventar mis problemas de tratar a los niños con autismo, y me ha solucionado mi problema, pero si a ti no te importa y no lo buscas, entonces el colegio está en el deber, el colegio hablese privado, público, o sea, el ente más, de más arriba, está en el deber de propiciar entonces esa búsqueda, porque si nadie la propicia no se da, entonces ¿qué hacemos? Excluir sin querer de una u otra manera, no estamos incluyendo sino excluyendo” (Hilmar, 145:150).

### **Expectativas de las docentes:**

#### Formación:

Las docentes coinciden en que la inclusión es un concepto difícil de aplicar, por lo que sienten que necesitan formación adicional para poder promoverlo y aprovecharlo realmente.

“Creo que lo primordial es que se le den cursos a las maestras para tener estrategias, a una maestra

cualquiera de preescolar que no es especialista en niños autistas ni en niños especiales, darles herramientas específicas para que un niño haga tal cosa, por ejemplo, a él le dio su ataque porque se molestó, entonces tú vas a hacer esto, esto y esto, así, cosas claras que una maestra cualquiera pudiera hacer, eso creo yo que es lo principal, para poderlos incluir en el salón regular” (Jenny, 102:108).

Además mencionan que el colegio es el que debe darles estas herramientas, por lo que ellas esperan que el mismo les brinde espacios de aprendizaje sobre el tema. Tal como lo dijo Hilmar:

“Yo espero, o quisiera, que a veces el colegio nos brindara como institución, quizá, este, espacios de aprendizaje para estos estudiantes, quizás buscar la manera de que asistamos, no sólo yo, sino todas” (110:112);

“Como institución, buscar los espacios, talleres, ponencias, foros, este, para que todos los que pertenecemos a este entorno podamos ir aprendiendo juntos” (114:116).

#### Especialistas-Docentes:

Aparte de esta formación, también indican que para que sea efectiva la inclusión se debe tener el apoyo de especialistas y que éstos den recomendaciones que sean significativas e individualizadas para cada niño; tal y como explica Jenny: “Las recomendaciones que hemos tenido por parte de los psicólogos no han sido realmente adecuadas” (132:133), “Tiene que ser algo mucho más específico y mucho más directo para tratar esos casos” (136:137).

### Apoyo de los padres:

Aunado a esto, mencionan que el apoyo de los padres es fundamental, ya que para que el niño realmente tenga avances importantes, los padres deben hacer un esfuerzo por cubrir sus necesidades y cumplir su parte, llevándolos a terapias, reforzando el aprendizaje, dándoles la alimentación adecuada, tal como menciona Loreneys:

“Yo creo que primordial es el apoyo de los padres, primordial, porque es que, es como la educación de los niños normales que no tienen ningún tipo de condición, sin el papá, no se da; y con estos niños más, porque necesitan cuidados especiales” (213:216).

Tomando en cuenta todo lo anterior, se puede decir que para que la inclusión se logre según las docentes entrevistadas tienen que converger tres cosas muy importantes: que se tenga una formación en el área, que cuenten con el apoyo de los psicólogos y especialistas, y que los padres se comprometan con la institución y con sus hijos. “Si no tiene un psicólogo, si no tiene terapia, si no tiene la alimentación adecuada... muy difícil” (Loreneys, 144:145).

### Empatía:

Otra expectativa de las docentes, es que las personas que trabajan dentro de la institución, logren empatizar con los niños con TEA y sus padres, especialmente con todo lo que el diagnóstico conlleva y lo difícil que puede ser enfrentarlo. Con respecto a esto Hilmar menciona: “¿Qué quisiera yo?, que todos estuviéramos abiertos a entender, porque el que tiene hijos sabe que no es fácil...” (161:162).

Con relación a esto, también mencionan que como docentes hay que tener una sensibilidad especial, para que el niño realmente se sienta incluido y entendido.

“También exigirles hasta qué punto, regañarlos hasta qué punto y saber hasta qué punto tú tienes que poner de tu parte y ceder, que con ellos en algún momento hay que ceder para que ellos puedan reaccionar” (Loreneys, 246:248).

Asimismo, hay que buscar lo que los motiva, lo que les gusta, para así usarlo de herramienta en el aprendizaje. Tal como dice Jenny: “es difícil, este, que es lo que me he dado cuenta yo, encontrar lo que les gusta, que yo creo que eso es lo principal, que la maestra logre entender qué le gusta” (70:72).

#### Espacios especiales:

En cuanto a las actividades dentro del aula, una de las docentes explica que se deberían tener áreas especiales, en donde los niños con TEA puedan realizar actividades en un momento específico que refuercen las habilidades afectadas por el trastorno, sobre todo en preescolar, para ir mejorando esos aspectos que aún no manejan del todo.

“Tener quizás un ambiente específico para ellos, que era lo que yo en algún momento había planteado, que yo quería un espacio pequeño como una biblioteca, como un lugar para estos niños y para los demás, pero pudiéramos tener un espacio sólo para ellos en algún momento de la mañana donde, donde se trabajen cosas que no se pueden trabajar por cuestiones de dinámica en el salón normal” (Jenny, 143:148).

### Proceso de admisión:

Finalmente en lo que respecta a las expectativas, se señaló el que la institución pueda emplear en sus inscripciones técnicas que les permita a los docentes discriminar los puntos a mejorar con el niño, para que se pueda problematizar en ese momento y se pueda empezar a trabajar en conjunto con los padres para que de forma efectiva se logre el mejoramiento del niño.

“Debe haber una entrevista más profunda con el padre, una entrevista, porque aquí a veces la, la prueba de admisión con los niñitos y realmente no sabemos si pasa algo o no pasa algo, o sea, debería haber un, sacar un formato de algo, de alguna prueba psicológica que podamos nosotros leer, saberla leer pues y decir “mira sí, este niño con este examen...”, o con este juego, lo que sea, nos pueda decir si pasa algo o no pasa algo, para entonces ya de una vez hablar con ese papá y decirle bueno sí va a estar aquí pero pasa esto, pasa lo otro, o sea que ya tengamos una claridad desde el momento que están inscritos y no esperara hasta finales de primer lapso para comenzar con las terapias” (Jenny, 196:204).

### **Colegio Bicentenario de Bolívar, perspectiva de las docentes:**

#### Disposición:

Las docentes hacen referencia de que el colegio Bicentenario de Bolívar ha sido una institución que insiste en el trato igualitario de las personas y que busca siempre aceptar niños con necesidades

educativas especiales para intentar ayudarlos, tratando de inculcar valores de respeto a todos sus alumnos y docentes.

“También te puedo hablar de cómo Rosalín siempre nos dice, eh, la parte humana, que independientemente que tú conozcas o no tienes que hacer grandes esfuerzos, por hacer lo mejor que puedas ¿sí?, y siempre esa ha sido la premisa, en los 12 años que yo tengo aquí” (Hilmar, 74:77).

“Es como uno de los principios que rigen al Bicentenario de Bolívar pues, aquí todos tenemos las mismas oportunidades, todos somos iguales, todos somos igual de importantes y de valiosos, y eso ellos lo saben, los niños con necesidades especiales que están aquí lo saben, ellos saben que son importantes y quizás por eso se sienten bien estando aquí” (Loreneys, 122:127).

Además de esto, las docentes opinan que el colegio busca tomar en cuenta las necesidades de los niños con TEA, incluso se refuerzan las áreas en las que tienen mayor dificultad; sin embargo insisten en que hace falta mayor información y un mejor manejo de las situaciones, para realmente satisfacer sus necesidades especiales.

“Tratamos de, de que haya una verdadera inclusión, sobre todo su parte social, más que cognoscitiva ¿sí?, creo que el cognoscitivo queda a veces a un lado, sí, no sobre todo esa parte de herramientas sociales para ellos, de que ellos pueda aceptar las opiniones de los demás” (Hilmar, 80:84).

“Se toma en cuenta porque sabemos que hay un problema, sin embargo no sabemos cómo manejarlo

entonces no podemos darle lo que necesita pues. Creo yo pues, hay maestras que quizás se, se incluyen un poco más y logran llegar, pero..." (Jenny, 129:131).

#### Esfuerzo:

En cuanto a la inclusión en sí, las docentes afirman que el colegio ha hecho grandes esfuerzos por incluir a estos niños, lo que ha resultado de forma positiva para ellos. También es importante el hecho de que las docentes, al desconocer, buscan la ayuda de especialistas que puedan esclarecer el panorama.

"Yo creo que las maestras que les ha tocado lidiar con estos niñitos lo han hecho bien y hemos hecho lo que nos han enseñado, o sea, cuando tú detectas un problema lo remites al especialista que tú crees que sea la persona que te va a dar el diagnóstico y bueno, hasta que no pase eso uno trata de llevarlo lo mejor posible, y aquí se ha hecho así, yo creo que todas las maestras aquí han colaborado con eso y, y no se han dado por vencidas tan rápido" (Jenny, 185:191).

### Trastorno del Espectro Autista (TEA)

#### **Diagnóstico de TEA según las Madres:**

##### Aceptar el Diagnóstico:

Para las madres entrevistadas, que sus hijos hayan sido diagnosticados con TEA es una de las cosas más difíciles que han tenido que afrontar como mamás, ya que tal como menciona Gloria: "a veces los padres, no, no... nos ponemos como una pared, no puede ser, mi hijo es normal, nada que ver" (1º entrevista, 16:18). Lo que hace referencia a lo complicado que es asumir que tu hijo sea

diferente a los demás y la carga negativa que esto puede tener. "Tener a Tiago especial, no he podido. No lo asimilo. No se me es fácil" (Rosa, 1º entrevista, 90).

También lo menciona Jezzury, cuando se le preguntó cuál había sido la experiencia más difícil:

"Bueno, la más difícil, enterarme que él evidentemente tenía autismo pues... Y tratar de comprenderlo o entenderlo, porque tampoco entendía muy bien de qué se trataba esto" (99:101)

Se encontró además que el concepto de TEA que tenían estas madres, previo al diagnóstico de sus hijos era lo que generalmente se conoce como un autismo severo, lo que generó que en un principio negaran que era cierto. "Empecé a buscar en internet y empezó a salir mucho la palabra "autismo, autismo, autismo", claro, me asusté, evidentemente en eso me asusté" (Jezzury, 20:22).

"Yo escuchaba el autista, pero todo el mundo decía que el autista era el que se daba golpes en la cabeza que no hablaba, ajá y vivía en sí ajá, no, no hacía más nada" (Gloria, 2º entrevista, 476:478).

En este sentido, las madres afirman que aceptar el diagnóstico ha sido un proceso arduo, el que muchas veces implicó ignorar recomendaciones de especialistas y sentirse pesimista ante el comportamiento de sus hijos.

"Uno también tiene una, como una pared, ajá, una Santamaría que tú la abres a medias, cuando tú dices, eh, no, esto es lo que me gusta, esto es lo que vamos a dejar entrar, esta parte del diagnóstico no me gusta,

esta no, ésta la sacamos y cerramos la Santamaría; aquí entra lo que yo quiero” (Gloria, 1º entrevista, 453:456).

Sin embargo, ellas mencionan que con el tiempo se fueron dando cuenta de lo importante que es ayudarlos y para ello se necesita asumir el diagnóstico, tal como menciona Gloria (1º entrevista): “sí es autista es autista, ya, ya yo me quité esto de que mi hijo no tiene nada” (108:109).

“Aquí tienes que dejar entrar lo que te conviene y lo que no te conviene porque tienes que saberlo manejar, porque te estás volviendo un ocho... Tanto con tus sentimientos, como con tu muchacho. Que tienes que saber cuál es, que, que te digan, en evaluación, qué es realmente lo que tiene para que sepas cómo lo vas a tratar y cómo lo vas a aplicar” (462:446).

#### Buscar Información:

Necesariamente, al aceptar el diagnóstico, estas madres se vieron en la necesidad de buscar información sobre lo que es el trastorno del espectro autista para así poder enfrentarlo y ayudarlos realmente a mejorar, además de calmar la angustia que genera el desconocimiento. Para ello se apoyaron en los especialistas, en la información sobre cómo es este trastorno y en fundaciones relacionadas al TEA.

“Estas herramientas que he ido buscando, que si Soy Aspie, que si Fundación Asperger, que si los Scouts con niños con TEA, que si grupo de amigos de Una Voz en Silencio, tantas cosas que he buscado, tantas herramientas y a tantas charlas que he ido y he

observado muchos, muchos chicos, ya, pasados ya de adolescentes, que sí, que han funcionado" (Gloria, 2° entrevista, 122:126).

"Si es necesario buscar, este, alternativas o buscar, de hecho yo busqué otra, otro tipo de asesoría, yo busqué otro sitio, fui a SOVENIA, allí me, me ayudaron de otra manera" (Jezzury, 163:165).

#### Edades Significativas:

Parece relevante que para el diagnóstico de estos niños, las madres mencionaron edades entre 1 y 2 años que parecen marcar un punto importante en cuanto a sus cambios conductuales, o por lo menos para notar alguna diferencia con respecto a otros niños. Tal como menciona Gloria "Él comenzó aquí a los dos años y medio, pero antes de eso yo a él no le notaba nada que él era disperso, que le molestaban los ruidos, en ningún momento" (1° entrevista, 4:6). Jezzury también agrega: "Pues, yo lo vi desarrollándose normal entre lo que cabe, lo que a mí me parecía normal, sin embargo cuando él ya cumplió un año yo me doy cuenta que él no me prestaba atención en lo absoluto, o sea, yo lo llamaba por su nombre y no me hacía caso..." (12:15).

#### **Características de los niños con TEA según las madres:**

Ya al tener este diagnóstico, se asumen una serie de síntomas y particularidades que presentan estos niños, y que las madres coinciden que son las siguientes:

#### Aislamiento:

Para las madres entrevistadas una de las características más relevantes es el aislamiento, que puede ser físico o mental, ya que

muchas veces hablan de cómo ellos se refugian en sus pensamientos y parecen no contactar con la realidad. Tal como menciona Rosa: "Él vive más en su fantasía, en su mundo de niñez, en su mundo" (1° entrevista, 176:177). También Jezzury hace referencia a esto: "Siempre estaba como disperso, en un mundo paralelo al de nosotros" (15:16).

Dentro de esta característica están las habilidades sociales, las cuales se ven afectadas en este trastorno. Tal como menciona Rosa: "No le gusta compartir para nada con niños, no le gusta pero lo que se llama es nada, dice que son muy tremendos, son muy inquietos, y él como es muy pacífico" (2° entrevista, 47:49).

#### Sensibilidad:

Asimismo hacen referencia a una sensibilidad emocional y física, tal como dice Jezzury: "También era un niño muy sensible, porque no le gustaba que lo abrazara, ni que lo acariciara, ni que me acercara mucho" (29:31).

"Yo he leído que los autistas, son niños que, que viven este, así, como, como... que les duele todo pues, ellos son muy, sensibles... si, demasiado sensibles, ajá y porque tú les dices cualquier cosita mju, para ellos su mundo se acaba, ajá" (Gloria, 1° entrevista, 113:115).

Esto además se puede relacionar con el hecho de no saber manejar y/o identificar lo que sienten ellos ni los demás, es decir, la imposibilidad de empatizar con otros. Con respecto a esto, Rosa agrega:

"Él a veces cuando me ve con la cara de que estoy súper molesta, él me pregunta es "¿mamá qué tienes?"

más nada, pero no ENTIENDE cuando le digo "ESTOY SÚPER MOLESTA", entonces lo que hace es retirarse al cualto mientras se me va, pero no lo, no lo identifica como tal" (2º entrevista, 22:25).

#### Pensamiento Concreto:

Otra característica importante es que son muy concretos de pensamiento, lo que genera que no entiendan los dobles sentidos, las mentiras e incluso los chistes, lo que en algunos casos puede llegar a molestarles. Así como dice Rosa: "Ellos no reconocen las mentiras, ellos no conocen, todo lo que se llama relativamente malo para ellos, no lo conocen o relativamente malo para uno pues" (2º entrevista, 19:21).

"Hay otros que son muy dóciles y son... ingenuos, más ingenuos que el mío, el mío es ingenuo, pero este, hay unos que ya tienen 18 años y son demasiado ingenuos ¿mmm? Este, si soportan los chistes, el mío no soporta el doble sentido..." (Gloria, 2º entrevista, 39:42).

Esta característica se relaciona con que muchas veces estos niños pueden llegar a ser imprudentes al decir comentarios inadecuados a otras personas, y al no poder empatizar con las emociones no se dan cuenta de lo que puede sentir el otro con sus comentarios.

"No se da cuenta, ponte tú de que de repente te, te, es capaz de decirte "Te ves horrible con esos lentes", él no mide sus palabras, no sabe de que de repente te puede lastimar, porque no conoce ese sentimiento como tal, él conoce es ser sincero" (Rosa, 2º entrevista, 50:53).

### Dificultades del Lenguaje:

Dentro de las características relevantes, también mencionan las dificultades para el habla, ya que en todos los casos se presentaron dificultades en esta área sobre todo en los primeros años de vida. Tal como menciona Jezzur: “no decía nada, ni mamá, ni, nada, no decía absolutamente nada ni emitía ninguna palabra” (16:18). Además de esto, dos de las madres mencionan un retroceso del desarrollo en esta área del lenguaje. “Él antes del año ya había dicho varias palabras, palabras no oraciones y antes del año y medio, un año y seis meses, no estaba diciendo nada” (Rosa, 2º entrevista, 4:5).

“Él hablaba, incluso yo llegaba a las siete de la noche del trabajo y él lo primero que gritaba era “por fin”... y lo que me dice una de la últimas psicólogas que yo acudí es que ese trastorno cuando viene, ellos pueden hablar y después empiezan como a... retrasarse, ajá. Y él, yo veo que eso empezó como de los dos años, porque al año él, no es que hablaba corrido, pero si decía agua, tetero” (Gloria, 1º entrevista, 165:170).

### Flexibilidad Cognitiva:

Las madres entrevistadas mencionan como otra característica importante, que estos niños suelen tener intereses limitados, lo que los lleva a ser monotemáticos muchas veces con lo que les gusta. Gloria lo expresa de esta manera: “Es muy monotemático se enfrasca en un tema y nadie se lo, se lo quita” (2º entrevista, 106:107).

“Le encanta, le fascina todo lo que tiene que ver con los números, con formas geométricas, cosas muy

cuadradas... eh, las letras, todo este tipo de cosas le encantan" (Jezzury, 41:43).

"Le gusta más es vivir en su, en su imaginaciones, las cosas ternológicas, todo lo que es, eh... estos juegos, los jueguitos esos le fascina, eh, habla mucho de... de la mitología ahorita, ahorita está pe, instaladísimo con eso, habla de los dioses, habla de los fantasmas, habla del hoyo negro" (Rosa, 2º entrevista, 63:67).

Aun cuando los intereses entre ellos son variados se muestra el mismo patrón en cuanto a la intensidad sobre el conocimiento de temas específicos. Esta inflexibilidad o rigidez cognitiva también se evidencia en lo rutinarios que pueden llegar a ser los niños con TEA. Tal como menciona Gloria:

"Uy... rutinario, él llega del colegio, se quita la ropa, prende la computadora porque tiene que hacer unas tareas, tenemos que ir a las terapias, este, nos vamos a las dos y media y ya a las tres, tres y cuarenta tenemos que regresarnos, ya él va cronometrado y toda, toda su rutina, y si llegamos a las cinco él dice ajá, tenemos que estar aquí a las cuatro y media... mju, todo muy rutinario. A las ocho vuelve a bañarse, porque a las nueve y cuarto, nueve y media se tiene que acostar, todo una rutina" (1º entrevista, 221:227).

Finalmente en relación a la flexibilidad cognitiva, se puede decir que a estos niños les cuesta adaptarse a cambios drásticos, tal como Gloria dice:

"A él le pegan mucho los cambios. O sea, este, no sé qué iremos a hacer cuando él salga de aquí porque él

es rutinario, su rutina y su cambio él, este, él conoce este, cuatro personas, llega una quinta y a él le cuesta tratar a la quinta persona” (1° entrevista, 248:251).

#### Particularidades:

Las madres entrevistadas coinciden en que, aunque existen similitudes entre las personas con TEA como las anteriormente mencionadas, también hay particularidades, que no definen el diagnóstico, pero que podrían estar dentro de las conductas de las personas con TEA.

“No todos son iguales, mju, hay, están los que son amorosos pero son dispersos o son más dispersos, dispersos, dispersos, dispersos, que se distraen, ajá, y están los explosivos, están los que les gusta nada más el deporte pero ajá, están los que escriben rápido, los que ajá, los que intelectualmente son, están por encima y esto no, es una condición que no sabemos.” (Gloria, 2° entrevista, 236:242).

Las madres entrevistadas hacen referencia a la hiperactividad, en este caso reportada por Gloria y por Jezzury, quienes expresan:

“¿Que era un niño hiperactivo? Sí, demasiado hiperactivo, porque nosotros íbamos a visitar a su tío y en vez del perrito morderlo a él, él mordía al perrito. Él se subía en el fregador y se metía y se bañaba allí, y lo tomábamos como un niño hiperactivo” (Gloria, 1° entrevista, 170:173).

“Él es un niño, como dije muy activo, entonces esos tiempos de espera, por ejemplo entre una actividad y

otra o por ejemplo la ronda para él era fatal, o sea, odiaba por completo la ronda" (Jezzury, 138:140).

Otra característica particular reportada fue la agresividad y las autoagresiones que pueden realizar estos niños en momentos de rabia e ira. "En un momento sí empezaba a pegar, pero ya lo hemos controlado, eh, cuando agarraba rabias muy grandes si también se golpeaba él mismo" (Jezzury, 74:76).

"Tenemos que llevarlo es a algo que, que esté bien y que no se llene de ira, porque eso, a mí lo que me da, el temor que me da, es que así como él hizo lo que hizo en el colegio que sea peor y ahorque a un niño o este, atente contra su integridad" (Gloria, 1° entrevista, 116:119).

Esta característica no aplica para Tiago, ya que su madre reporta lo siguiente: "No le gusta para nada la agresividad, tanto es así que yo lo metí una vez en karate y para él fue fatal" (Rosa, 2° entrevista, 45:47).

Sin embargo esta madre reporta manierismos, que no se detectaron en los otros niños. Tal como menciona Rosa: "tenía movimientos extraños, su vista ya no era la misma, diciendo, no me miraba, sino miraba siempre era al techo, tenía movimientos raros, estaba muy encerrado" (1° entrevista, 16:18).

Dentro de las particularidades, Jezzury menciona que Asdrúbal presenta una inteligencia superior a la esperada para su edad "su nivel cognitivo es alto pues, él es un niño muy inteligente, eh, aprende muy rápido, pero, este, no actúa igual que los demás" (226:227).

Otra conducta que se evidencia en Asdrúbal la presencia de ecolalia, "bueno "sin llorar, primero sin llorar", entonces el re, porque tiene ahorita mucha ecolalia: "sin llorar, sin llorar"" (Jezzury, 72:74).

Finalmente mencionan que son hábiles para manejar la tecnología, cosa que por lo general les atrae. Para exponer esto Rosa menciona: "la computadora o con un DS que utiliza, todo lo que yo tenía tecnológico, porque eso es lo que a él más le gusta, las cosas tecnológicas" (1° entrevista, 126:128). Gloria también agrega: "lo metí en, en el centro comunal de Catia, en un curso de, de programación, porque a él como le gusta la computación" (1° entrevista, 380:382).

#### Comorbilidad con otros problemas:

Las madres entrevistadas mencionan que además del TEA, estos niños pueden presentar otras dificultades como por ejemplo las gastrointestinales, que les impiden tolerar algunos alimentos, puede haber también otros diagnósticos médicos como es el caso de Samuel, quien presenta alta tensión en los oídos.

"Lo llevo a hacer su, su prueba del tallo cerebral... auditivo, y me dicen que él lo que sufre es de... tensión alta en los oídos. Primera vez que yo escucho eso. Tensión alta en el oído, que le hace daño el plomo" (Gloria, 1° entrevista, 26:29).

#### **Especialistas vistos por las madres:**

Todas las madres mencionaron dentro de su discurso una cantidad considerable de especialistas que han trabajado con sus hijos, ya sea evaluándolos o realizando terapias con ellos para que puedan mejorar.

“Lo vio el neurólogo eh, lo vio la terapeuta de lenguaje, lo vio la psicóloga y... el de terapia ocupacional, entre todos ellos trabajaron sí y después de la tercera cita me dijeron que sí, que él mostraba un síndrome del espectro autista, ajá, que tenía trastornos sobre el espectro autista, que tenía que llevarlo a sus terapias” (Gloria, 1º entrevista, 88:92).

“Entre la psicóloga, la psicopedagoga, este, la terapia de lenguaje, la terapia ocupacional, este, son dos neuropediatras, porque no solo lo ve el doctor Moreno sino que también lo ve el doctor del Pérez Carreño...” (Rosa, 1º entrevista, 103:105).

#### Terapias:

Dentro de las terapias mencionadas por ellas se encontró que las más recomendadas son: la terapia de lenguaje, la ocupacional, psicopedagogía y terapia conductual. “Ya a partir de ahí comenzamos entonces a hacer, a trabajar con terapias, empezó con terapia conductual y con terapia de lenguaje. Ya posterior a eso empezamos con terapia ocupacional” (Jezzury, 27:29).

#### Tratamientos:

Dentro de los tratamientos utilizados por estos especialistas está la medicación, mencionada por algunas madres, ya que es recomendada para algunos casos específicos. Tal como refiere Rosa: “Como te digo la strattera y la respirina” (2º entrevista, 380:381).

“Le mandaron un medicamento para la memoria, le mandaron el magnesio y le mandaron la strattera que es atomoxetina para que le baje los niveles de

intensidad. Le habían mandado el ridal que es para dormir y para relajarse para dormir, pero ya esa se la quitaron" (Gloria. 1° entrevista, 148:151).

También se encontró que estos especialistas han recomendado constantemente que los niños realicen actividades extracurriculares.

"Me recomiendan que lo inscriba en la tarde en otras actividades, lo saco de aquí de las tardes y lo inscribo en el Don Bosco en natación, en fútbol, en karate, bueno, todo los día tenía algo que hacer" (Gloria, 1° entrevista, 35:38).

Sin embargo, las madres también mencionan que estos tratamientos y actividades mencionadas hasta ahora, no han sido una solución a los problemas que presentan sus hijos. Tal como dice Rosa con respecto a la medicación:

"Se lo mandan en la mañana y en la noche, en la noche para que duerma y descansa y en el día SEGÚN para que esté altivo y concentrado, pero ese altivo y concentrado el niño se me ha quedado dormido en el salón" (2° entrevista, 381:384).

Y Gloria con respecto a las actividades: "Todo los día tenía algo que hacer. Pero qué sucede, el niño llegaba más estresado" (1° entrevista, 37:38).

#### Soluciones alternativas:

Por lo anteriormente dicho, estas madres han buscado alternativas que las ayuden a manejar las situaciones que se presentan con sus hijos y que realmente funcionen. Dentro de estas

alternativas está el reconocimiento de emociones, tal como Gloria dice:

“Tienes que saberlo manejar, no caer en su terreno de también ser tan explosivo como es él, mju, sino irle hablando poco a poco, mira ajá, lo que me ha funcionado a mí, vete en el espejo, ve tu cara en el espejo, habla viéndote en el espejo, ¿Tú crees que eso es una reacción normal? ¿Tú crees que tú estás contento? ¿Ah? ¿Cómo lo tomas tú si yo te hablo así, de la manera que tú estás hablando? Pero, fíjate en el espejo... entonces él ahí empieza a bajar la guardia.” (2º entrevista, 87:93).

También mencionan el cambio de dieta, lo cual ha sido sumamente efectivo para ellos. En este punto también mencionan que no todos los especialistas conocen sobre las consecuencias de la alimentación en el TEA, lo que las ha llevado a buscar otras opiniones. Tal como menciona Jezzur:

“Yo estaba como, por decirlo así cegada por la neuropediatra que me decía “no, ningún tipo de dieta, ellos tienen que comer normal, común y corriente” y empecé a hacer una dieta diferente y el niño ha mejorado muchísimo, ha mejorado notablemente pues, entonces quiere decir que si influye, entonces a veces hay que buscar otras opiniones” (165:169).

Gloria también hace referencia a esto, e incluso hace énfasis en que de acuerdo a la alimentación los niños con TEA pueden actuar de diferentes formas: “también depende de la alimentación tú, tú los

puedes a ellos describir de acuerdo a la alimentación” (2° entrevista, 13:14).

“Cuando él sigue su dieta él es un niño... muy, muy tímido, este... introvertido muchas veces. Eh, solitario y... que quiere mucho cariño, quiere dar cariño y... y recibir, mju. Pero eso es cuando tiene su alimentación, su dieta tal cual como lo dicen los nutricionistas, que de estos hay muy pocos en el país, nutricionistas que sepan del asperger, porque es algo muy... muy raro” (2° entrevista, 19:23).

### **Vivencias de las madres entrevistadas:**

#### Preocupaciones:

Todas las madres entrevistadas coinciden en que ha sido un proceso difícil, como se mencionó anteriormente cuando se habla del aceptar el diagnóstico, sin embargo hay otras vivencias que son importantes y que además forman parte de la historia de cada una de ellas. Dentro de estas vivencias están las preocupaciones con respecto a qué va a hacer su hijo el día de mañana, específicamente les preocupa qué van a hacer si ellas no están. Tal como menciona Rosa: “El día de mañana el que va a sufrir es él porque yo no le voy a durar toda la vida, y me cuesta ahora, este, tratar de que él fluya...” (1° entrevista, 45:47).

También Gloria en su segunda entrevista menciona:

“Bueno mi experiencia al principio ruda, difícil, este, algo que uno no comprende, no entiende, porque como te comenté, la cuestión no es el aquí y el ahora, la cuestión es ¿qué va a hacer? Mju... ajá, el después ¿ah?

¿A qué se va a enfrentar? no uno como padre, ¿Qué va a dejar uno como padre?” (117:120).

Dentro de esta misma línea, las madres expresan que sienten temor a cómo los demás los traten, debido al desconocimiento que existe del TEA. Tal como menciona Jezzury:

“Quizás el temor más grande que uno tiene es que tu hijo sea rechazado pues, que no, no, el que todas las personas no comprendan y entiendan qué es lo que él tiene, porque generalmente cuando tú hablas con una persona y le dices “no es que él es autista”, entonces piensan en retardo mental, o que la mal palabra utilizada como mongólico, que él no puede hacer ciertas cosas, o que es, va a estar muy limitado. Entonces eso fue lo que, o es el temor más grande que uno tiene ¿no?, y que de cierta manera siempre lo tienes, porque no todo el mundo entiende qué es, o que implica o qué es un niño con autismo y que todos los niños no son iguales y que no, no reaccionan de la misma manera.” (80:88).

Las madres de los niños con 11 años expresaron además una preocupación relacionada con la independencia de sus hijos:

“Hay momentos que, que me pongo a pensar, ajá, Samuel en el liceo... Samuel no va a durar todo el tiempo en un transporte, ¿mmm?... Lo suelto a la calle y es chiquitico, es un muchachito... un... un muchacho grande, pero que no se sabe defender porque él no se sabe defender y digo, ajá, adolescente... Estoy yo, ahorita estoy yo... después ¿qué?, no sé, este, ahorita

estoy luchando contra el tiempo para darle las herramientas para que, que, que él se sepa defender” (Gloria, 1° entrevista, 371:376).

También Rosa expresa su preocupación con respecto al aislamiento: “va a seguir estancado en el mundo, va a seguir aislándose del mundo, no se va nunca a incorporar y yo sola no hago montañas”. (1° entrevista, 63:64).

#### Pesimismo y Falta de herramientas:

Las madres mencionaron que muchas veces les cuesta mantenerse positivas con respecto al futuro de sus hijos, ya que estas preocupaciones anteriores suelen estar presentes, además de que muchas veces se les hace difícil enfrentar el día a día con ellos, sin embargo constantemente se alientan a sí mismas para seguir adelante. Tal como menciona Gloria en la primera entrevista:

“Cuando tú tienes emociones encontradas tú dices ¡Ay Dios!, mju, uno es fuerte, uno dice esto y lo otro y por dentro ¡ay mi madre!... El palo de agua. Pero si Diosito lo mandó, es porque podemos y algo, de esto algo bueno vamos a sacar, mju. Por lo menos se saca lo, lo bonito” (416:419).

Además mencionan que muchas veces se encuentran sin herramientas para enfrentar las conductas derivadas del diagnóstico de sus hijos, lo que las lleva a manejar mal los problemas, cosa que atribuyen al desconocimiento y a la desesperación.

“Sé que yo a veces yo sí lo lastimo, tanto es así de que él me dijo de que quería irse a vivir con su papá, porque yo lo he lastimado en el sentido de que me tiene

estresada, "NO TE SOPORTO", entonces hay momentos en que yo debo de engraparme la boca, y más con él" (Rosa, 2º entrevista, 577:580).

Así mismo Gloria menciona:

"A veces pierdo la paciencia, porque no es fácil, mju, no es fácil, de poco a poco, pero cuando él empieza que no quiero esto, ya no lo voy a hacer y yo bueno. La psicóloga me dijo que no le podía ser tan negativa, que no ah... que me contuviera, que hay que contenerse respirar, que, que mientras uno a ellos les grite o le forme un peo ellos se llenan de ira y se sienten peor y yo bueno, vamos a trabajarlo a él y vamos a tratar de trabajarnos nosotros..." (1º entrevista, 298:303).

Esto además no constituye a una solución para los problemas, sino más bien lo agrava, tal como menciona Gloria:

"Si vamos con el psicólogo, y no vamos a utilizar todas las herramientas que él nos da, no estamos haciendo nada, ¿mmm?, no estamos haciendo nada, más bien lo estamos perjudicando más, entonces tienes que, que no ser tan explosivo" (1º entrevista, 331:333).

#### Sacrificar cosas:

Las madres entrevistadas expresan que han tenido que dejar de realizar actividades para el beneficio de ellos, tratando de buscar soluciones realmente eficaces, esto a su vez ha generado que muchas extrañen su anterior vida, pero generalmente sienten que es parte de su rol como madres.

“Incluso desde el año pasado yo me retiré del trabajo, porque era el momento de yo dedicarle más a él porque el tiempo me arropó, entre los... cuatro años que no quise dar a entender que, que, que era lo que le estaba sucediendo a mi hijo, después a los seis años tratando de dar, qué exactamente tenía y cuál era el... las terapias que realmente él necesitaba. Bueno, me arropó y bueno el año pasado dije no trabajo más, hasta que yo no me vea... resultados” (Gloria, 1° entrevista, 131:137).

Jezzury también menciona:

“Mi vida ha cambiado muchísimo. Yo era una mujer súper activa en cuanto al trabajo, este, hacer lo que me apasiona pues, yo era bailarina, pero tuve que parar todo, mi vida cambió por completo y dije bueno, nada, a dedicarme a él, porque él lo necesita pues.

Este... en ciertos momentos, claro uno tiende a recaer y te deprime, pues, porque bueno a veces sientes que te faltan esas cosas que antes hacías y que a lo mejor ahorita no lo puedes hacer porque estas dedicada a él, pero bueno” (89:95).

Dentro de esta misma línea las madres establecen que parte de su rol también es darles las herramientas a sus hijos para que puedan avanzar solos el día de mañana, además de que puedan incluirse socialmente y prestar la ayuda necesaria para que otros conozcan cómo manejarlos, es decir, involucrarse en este proceso.

“Mi rol es prestar mi ayuda en absolutamente todo lo que sea necesario para que él vuelva a incluirse dentro

de un sistema regular ¿no?, eh, aportar ideas, eh, si necesitan algún tipo de asesoría también” (Jezzury, 155:157)

“Bueno, mi papel es llevarlo a una serie de terapias donde él conozca lo que es sociabilizar, lo que es, que él conozca lo que es adaptarse, que él conozca lo que es tener reglas ¿mmm?, ese es mi rol, como madre para este plantel y para, para al que él vaya” (Gloria, 2º entrevista, 255:258).

### Satisfacciones:

Finalmente dentro de las vivencias de las madres de los niños con TEA se encontró que para ellas la satisfacción más grande es ver que ellos avanzan, mejoran conductas y pueden sentirse bien dentro del entorno, lo que recompensa esos sacrificios que han tenido que hacer por ellos. Tal como menciona Jezzury: “todo lo que él ha evolucionado y todo lo que él ha mejorado, pues, siento que me recompensa muchísimo en todas las cosas que he tenido que cambiar” (96:97).

También es una recompensa cuando logran avanzar en lo académico, tal como menciona Rosa: “cuando me pasa de grado, no es porque me pase de grado sino que logra aprender lo que se le está enseñando y más cuando le dura, lo retiene pues” (2º entrevista, 183:185).

### **Diagnóstico de TEA según las docentes:**

#### Aceptar el Diagnóstico:

Las docentes entrevistadas mencionan que es importante que todos los maestros entiendan que el diagnóstico de TEA acarrea

conductas que son diferentes y que generalmente pueden llegar a obstaculizar la dinámica del grupo, pero es un error pensar que ellos lo hacen con esa intención. Tal como menciona Hilmar: “que las maestras también aceptemos que hay comportamientos que ellos no tienen la culpa de propiciar, sino que es una condición...” (84:85).

También es importante que los padres puedan aceptar este diagnóstico, ya que su ayuda es imprescindible para estos niños:

“Otro problema que hay que yo veo que es grave es la, la, los papás como se ciegan ante ver que quizás su hijo tenga una condición especial. O sea, es muy difícil, claro a mí no me ha tocado, pero siento que, que a veces lo papás se les hace tan difícil quizás aceptar “que mi hijo es diferente”, pero es el mismo desconocimiento.” (Hilmar, 175:179).

### **Características de los niños con TEA según las docentes:**

Las docentes coinciden en que los niños con TEA presentan una serie de características que son comunes para todos los que tienen este diagnóstico, las cuales son:

#### Aislamiento:

Las docentes mencionan que estos niños suelen tener pocos amigos, son muy selectivos con sus relaciones y pueden llegar a rechazar a otros niños, lo que hace referencia a la tendencia a aislarse de los demás. Tal como menciona Loreneys: “ellos no se relacionan bien con todo el mundo, entonces tienden a ser rechazados porque ellos mismos rechazan a sus demás compañeros” (153:155). También agrega: “no se relacionaban bien con su entorno, ni con sus compañeros, y en ocasiones ni siquiera con los profesores” (Loreneys, 15:16). Otra característica que complementa el aislamiento social es

que tienen dificultad para establecer contacto visual, siendo esto parte importante de la interacción con otros. "Lo primero que he notado, que no hacen contacto visual" (Jenny, 61).

#### Sensibilidad:

También agregan que suelen ser niños muy sensibles ante los estímulos de todo tipo, lo que los vuelve irritables y poco tolerantes. Tal como menciona Hilmar: "son sensibles a la luz, al sonido, a los colores" (19).

"Tienen episodios de, de intolerancia al ruido, a los estímulos muy fuertes, a lo que es, por ejemplo cuando estamos cantando fuerte en la ronda todos los alumnos, eso los altera mucho." (Jenny, 62:64).

"En algunos casos, bueno en la mayoría, son niños muy agresivos, este, como te digo, son intolerantes a todo, entonces si los tocan molestan a los demás, los empujan; se irritan con facilidad" (Jenny, 65:67).

#### Flexibilidad Cognitiva:

Suelen tener baja tolerancia a la frustración, lo que mencionan las docentes como un punto importante, sobre todo cuando se les altera su rutina, por esta poca flexibilidad a los cambios que presentan, asociado también a lo irritables que son. Tal como menciona Hilmar: "una capacidad de frustración sumamente alta ¿sabes?, de todo se frustran, eh, si les alteras su, su parámetro diario, pues ahí todo fracasa" (20:21). También menciona: "son niños que les interesa un tema en específico, son de seguir mucha, mucho su rutina" (Hilmar, 17:18).

Del mismo modo Loreneys agrega en referencia a Tiago: "cuando él entiende algo y sale bien él se siente feliz y tranquilo, pero cuando no, se frustra un poco, claro no reacciona agresivamente, pero como que se encierra en él mismo" (77:79), y de Samuel dice: "su frustración la demuestra de esa manera, quizás diciendo groserías, y se molesta más rápido, creo que la frustración para él es más, su parámetro creo que es menor" (Loreneys, 29:31).

#### Dificultades del Lenguaje y Pensamiento concreto:

En este punto las docentes mencionan que en los primeros años de vida se les suele hacer difícil aprender a hablar y pronunciar correctamente, pero cuando ya son más grandes su habla se torna técnica y con entonaciones diferentes, suelen ser muy literales a la hora de hablar y entender las palabras. Tal como explica Jenny:

"No pronuncian correctamente, o sea no tienen claridad en el habla por ahorita, este, que en el otro caso ya estaban más grandecitos, Valeria y Tiago ya eran más grandes y hablaban muchísimo mejor y tenían un vocabulario, este, específico pues, como son los niños asperger que tienen esa parte literal" (91:95).

"Tienen una manera de conversar un tanto... el ritmo es diferente a como nos comunicamos los demás" (Hilmar, 18:19).

#### Alimentación:

Como una característica importante las docentes mencionan que estos niños deben tener una alimentación especial, lo que ayuda a que puedan mejorar algunas conductas que se alteran con la dieta. Como dice Jenny: "le hablé principalmente de la alimentación y no, no hubo manera de que ella entendiera que tenía que cambiar su

alimentación porque según las cosas que yo había leído pues eso era lo principal" (13:16). Agrega además: "Sin embargo fue creo que en preescolar dos cuando su mamá realmente comenzó con la parte de la alimentación y fue cuando ella empezó a cambiar de actitud" (Jenny, 34:36).

Particularidades:

Al igual que las madres entrevistadas, las docentes coinciden en que no todos estos niños con TEA son iguales, aunque presentan características típicas como las anteriormente dichas, existen otras que no aplican a todos por igual. Tal como menciona Loreneys cuando describe a los alumnos que ha tenido en sus aulas:

"Tiago no es nada agresivo, para nada, todo lo contrario, más bien Tiago es quizás retraído, Samuel sí, si es bastante agresivo, pero Samuel no tiene la capacidad de inteligencia como la tenía Cristian, y Reinier tampoco..." (32:34).

También Hilmar precisa algunas diferencias, al mencionar:

"Es que son dos casos diferentes, o sea, cada uno probablemente tenga autismo pero de dos maneras diferentes, porque por lo menos Samuel, es más... él interactúa más con las personas, sí, hasta con sus compañeros, en cambio Tiago es como ensimismado" (24:27).

Por lo anterior se observa que la inteligencia superior, la agresividad, la inhibición, parecen ser características que varían según el niño con TEA. También mencionan repetidas veces las "crisis" que

pueden presentar estos niños en momentos de ira, haciendo énfasis en que no todos los presentan.

“Llegó a empujarme y a agredirme a mí en varias oportunidades y a sus compañeros en todas las, en, por decirte, en un día pasaban tres y cuatro episodios de agresión hacia sus compañeros” (Jenny, 45:47).

“Él siempre atentaba hacia sus compañeros, o hacia las maestras, los atentaba ¿en qué sentido?, lanzaba pupitres, cuadernos, bolsos, nunca hacia él mismo” (Loreneys, 35:37).

Finalmente dentro de estas particularidades las docentes agregan que estos niños suelen tener una afinidad con la tecnología que por lo general los lleva a tener una buena manipulación de aparatos electrónicos. Tal como menciona Jenny: “Les gusta mucho a todos en general, la computación, no sé por qué razón, pero (risas) la computadora los atrae de una manera...”

### **Vivencias de las docentes entrevistadas:**

#### Experiencia:

En cuanto a las vivencias de las docentes se encontró que a todas les parece que es una experiencia difícil trabajar con estos niños, debido al desconocimiento que tienen con respecto a esta condición y sobre todo cuando se presentan momentos de crisis en los que se tornan excesivamente violentos. Tal como menciona Jenny: “fue bastante difícil, porque no tengo las herramientas para trabajar con niños especiales ni con niños autistas” (24:25).

“El no conocer, para mí eso fue súper difícil, y el no saber qué condición era, cómo los iba a tratar. Y

segundo cuando Samuel me empujó, que me golpee en la espalda, esa parte de agresión cuesta mucho, porque a veces uno no sabe cómo manejarla, a veces te asusta, estás, no sabes si enfrentarlo sea peor o si ignorar la situación, yo creo que eso ha sido lo más difícil” (Hilmar, 95:100).

Además agregan que las peores experiencias que han vivido en el proceso de inclusión se relacionan con estos momentos de crisis, los cuales les han generado miedo y angustia ya que no saben qué pueda pasar o cómo manejarlo. Tal como menciona Loreneys:

“La más difícil, sin duda alguna, nunca había pasado por eso y nunca pensé pasar, fue cuando Samuel se cortó los brazos con un lápiz delante de los docentes y de los compañeros. Primero, porque él estaba totalmente fuera de sí, de hecho le dio una patada a Hilmar y yo dije “bueno, él se está cortando, pero es que él también puede tomar esas mismas represalias con cualquiera de los que estamos aquí”, entonces fue un momento de tensión, de miedo, ¿sabes?, de angustia de no saber qué iba a pasar... y de no saber si se podía repetir, todavía no sabemos si eso se puede repetir, o sea, no sabemos si en cualquier momento le vuelva a dar un ataque y esta vez sea peor o no le dé más nunca” (176:784).

#### Relación docente-niño:

No obstante y a pesar de esto, las docentes reportan que han tenido otras experiencias agradables con estos niños, descritas como “bonitas” e incluso llegan a expresar que sienten afinidad por ellos, lo

que hablaría del vínculo docente-alumno con TEA. Tal como menciona Loreneys: "con estos niños tengo como una debilidad, de verdad, no sé por qué, ellos siempre se me pegan y yo siempre me les pego a ellos" (111:112).

Esta relación además ha permitido que las docentes, sobre todo cuando estos niños ingresan al colegio, se den cuenta de que son diferentes y puedan buscar ayuda de especialistas. Así como Jenny dice:

"Hemos tenido donde ya previo sabemos pasa algo, por lo menos con Asdrúbal, sabíamos ya que era. En el caso de los demás, no sabíamos que eran, que tenían algún tipo de problema, llegaron aquí y aquí nos dimos cuenta del problema" (110:113).

#### Rol que han asumido:

Siguiendo esta misma línea de la relación alumno-profesor, las docentes hacen énfasis en que su rol implica informarse sobre la condición, ser mediadoras entre el colegio y estos niños, crear un ambiente agradable en las aulas de clase y ser un apoyo para que ellos puedan sentirse bien dentro del salón. Como explica Loreneys:

"Siempre trato de estar pendiente de que los dos, las dos partes del salón cumplan sus necesidades y seamos un solo equipo, pase lo que pase. Yo siempre les digo a ellos, "más que un grupo somos un equipo, porque aquí lo bueno o lo malo que le pase a uno nos tiene que afectar a todos", entonces siempre trato de que en ese sentido estén bien, juntos pues" (169:173).

“Nosotros somos mediadores de todo este proceso. No creo que seamos líderes tampoco, sino mediar entre, porque ¿sabes?, ese es el papel de un docente, mediar entre los estudiantes y nosotros como entorno también. Entonces mediar para que la inclusión se dé de la mejor manera posible” (Hilmar, 88:91).

También agregan que actualmente es parte de su trabajo buscar soluciones alternativas a los problemas que pasen para que puedan realmente generar una dinámica grupal agradable.

#### Gratificaciones:

Las docentes entrevistadas, manifiestan que las experiencias más afortunadas que han tenido con estos niños se han presentado cuando muestran avances ya sea en lo conductual, en lo social o en lo académico, lo que las hace sentir satisfechas con su trabajo. Además agregan que estos cambios se dan por la ayuda también de los padres, quienes juegan un papel muy importante para el desarrollo de estos niños.

“Lo más positivo, ver cómo avanza. Por lo menos a mí me pasó con Pedro, que yo lo tuve en 2° grado y lo tuve en 5° grado de guía, y cuando ya yo lo vi, ya lo veo que ya está en 5° año, veo cómo él, voy a misa y él está allí ayudando al cura, y ver que es un muchacho centrado, tú dices “oye sí se pueden hacer las cosas”, sí se pueden hacer, no sólo en la escuela, sino también con el acompañamiento de los padres. Igual con Daniel que uno los ve tan encaminados, que uno recibe un niño y definitivamente después sale otro” (Hilmar, 101:107).

“Y la más afortunada, este... es ver como por ejemplo en, en el caso de Valeria pues que fue tan largo su trayecto y en preescolar tres logramos que ya después, iniciado el primer lapso su mamá estuviera afuera del salón, y ella logró incorporarse al grupo” (Jenny, 162:165).

“Y lo mejor y para mí más satisfactorio, fue, fueron cada uno de los logros que tuvo Cristian mientras estuvo dentro del colegio y cada uno de los logros que ha tenido Reinier y cómo los ha ido superando” (Loreneys, 185:187).

### *Contexto*

#### **Venezuela vista desde las madres:**

El contexto de estas madres juega un papel muy importante, ya que éste ha tendido a limitar las acciones de ellas para el beneficio de sus hijos, además de que actualmente se presentan problemas específicos como la escasez de alimentos que tiene consecuencias en lo que ellas pueden o no hacer, por ejemplo Rosa en su 1º entrevista menciona:

“A veces llego tarde, porque sí, lo puedes preguntar, llego súper tarde más los viernes pues que vengo de comprar los vengo a buscar los dejo en la casa y sigo yendo a comprar... los días viernes. Y ahora no me voy tan lejos, porque antes me iba lejos, que conseguía de todo, conseguía hasta por cantidad y tenía como que se dice estaba muy relajada, en el sentido de que ya tengo comida para toda la semana, porque pa dónde me iba compraba siempre 4 harina pan, 4 arroz, 4 pa,

aquí se compra es puro de a dos... Entonces, y si lo, y si lo logro comprar, porque aquí los bachaqueros son horrorosos" (220:228).

También en su 2º entrevista mencionó: "la semana pasada no teníamos nada que comer, me dio vómito y diarrea, entonces a mí me tenía era cabezona, porque todo era celebración y no teníamos nada que comer" (Rosa, 429:431).

Además mencionan otras cosas que forman parte del contexto como que en Venezuela no hay amplios conocimientos sobre el TEA, lo que genera que muchos especialistas no manejen la condición totalmente o que haya muy pocos que conozcan a profundidad la misma. Tampoco existen alternativas para realizar las terapias de forma más accesible.

"Los que tenemos hijos con asperger nos vemos con el hijo así como un círculo pequeño, cerradito, que tenemos que buscar todo, todo, todo para irlos formando. Aparte de que aquí el venezolano que existen las, las, todas esas terapias son costosísimas" (Gloria, 2º entrevista, 434:437).

Con respecto a esto, además mencionan que hace falta que en el país se hagan más jornadas para informar a las personas, ya que expresan que si su hijo no tuviera el TEA, ellas no conocerían sobre el mismo. Tal como menciona Gloria: "es así, es triste y será que uno ahorita quiere concientizar, no sé si es porque uno se ve afectado, que si yo no estuviera afectada yo en verdad no conocería del autismo".

Con respecto a estas limitaciones que genera el contexto, la falta de instituciones que se especialicen en autismo leve, y la poca

información para crear aulas inclusivas limita que sus hijos puedan estar en un ambiente escolar propicio para ellos. Además agregan que Venezuela actualmente es un país en decadencia, tal como lo expresa Rosa: "acuérdate de que estamos en una Venezuela que cada día está peor" (1º entrevista, 81).

Otro aspecto importante que mencionan las madres entrevistadas es que muchos de los especialistas que han trabajado con sus hijos se han tenido que ir por la situación del país, lo que ha generado nuevos problemas ya que constantemente tienen que buscar otros especialistas y terapeutas. "tenía terapia ocupacional, las terapeutas ocupacionales se fueron del país y bueno, están tratando de buscar terapeuta ocupacional" (Gloria, 1º entrevista, 144:146).

Finalmente se puede decir del contexto, que las madres entrevistadas son de un nivel socioeconómico medio y medio-bajo según lo expresado por ellas, dentro de sus relatos de vida.

### **Factores de Riesgo encontrados según las madres:**

Es importante resaltar algunos aspectos mencionados por las madres que pueden asociarse a un potencial riesgo, ya sea de sus hijos como de ellas. Dentro éstos se encuentran: algunos verbatums de los niños que implican idea de muerte, como menciona Gloria:

"A veces dice "yo no entiendo por qué yo nací así, ¿Cuál es mi problema? No entiendo, no entiendo cuál es mi problema, porque yo siento que nadie me quiere, como que es de raticos, ah sí, llegó Samuel pero ya Samuel es fastidioso, ya Samuel molesta, yo como que mejor voy a tomar una decisión después de que pase la adolescencia". Que tiene algo que dice "yo quisiera como morirme"." (1º entrevista, 286:290).

También ideas de muerte de familiares y madres como es el caso de Rosa quien mencionó:

“Si no hubiese sido que tenía a mi mamá y a mi papá en ese momento viva, yo me hubiese lanzado con Tiago para el metro... porque mi intención fue llegar decirle a mamá “cuídame a Lauri”, porque como la única que tenía era a Lauri primero y después Tiago “y olvídate que tienes una hija y a otro nieto”.” (1° entrevista, 28:32).

“Lauri está otra vez con psiquiatra, con psicólogos y psiquiatras y tomando hasta medicamentos también porque ella trató de suicidarse, por culpa del papá...” (1° entrevista, 188:189).

Y estados de salud mental de la madre, como en el caso de Rosa quien dice: “tanto es así que yo sigo con mi psiquiatra, él me tiene muchas veces dopada” (1° Entrevista, 142:143).

Y finalmente violencia intrafamiliar: “y hasta le he pegado porque no te voy a decir que no le he pegado, lo he maltratado como no tienes una idea” (Rosa, 1° entrevista, 98:99).

### **Venezuela vista desde las docentes:**

Dentro de las características mencionadas por las docentes del contexto, se resalta el hecho de que expresen que los venezolanos son formados con grandes estereotipos y prejuicios que dificultan la inclusión de niños con NEE. Es así como Hilmar lo expresa:

“Lamentablemente esta sociedad nuestra también es muy de rechazar todo lo que no es, lo que tú no consideras que son parámetros normales, porque así hemos sido educados los venezolanos ¿sabes?, con

sexismos, con educación, con todas esas cosas” (60:63).

También destacan el hecho de que en Venezuela las instituciones educativas no tengan las condiciones adecuadas, además de que no existan escuelas especializadas para estos niños lo que les genera a los padres de niños con TEA una complicación en esta área educativa.

“También este sistema educativo no ayuda, el país, las condiciones que estamos viviendo, no ayudan, no hay escuelas para niños especiales... entonces claro, no hay escuelas para niños especiales públicas, las privadas son muy costosas entonces claro, los papás van dando tumbos” (Hilmar, 169:172).

Finalmente mencionan que poco es lo que se conoce en Venezuela del autismo, y que por medios como telenovelas es que se han ido ampliando los conocimientos sobre el mismo.

“En Venezuela se ha abierto un poquito el panorama desde la novela... desde la novela, que la gente comenzó a darse cuenta que habían personas que actuaban diferente y que eso tiene, eh, tiene un nombre que es autismo” (Hilmar, 181:184).

### **Factores de Riesgo encontrados según las docentes:**

Una de las docentes entrevistadas explica que Tiago actualmente ha expresado por medio de dibujos ideas de muerte, lo cual le preocupa.

“Me llamó la atención en estos días que los dibujos está relacionando, los está relacionando con un lenguaje que

él creo, que es con unos signos que él inventó y muchos de estos signos se relacionan con la muerte, de hecho hay calaveras y cosas así, y yo "ajá Tiago, pero ¿qué significa esto?" entonces él me estuvo explicando que la calavera significa muerte, y otros significan otras cosas y entonces había escrito un mensaje, y yo "ajá, si este mensaje tiene tantas calaveras, ¿por qué hablas tanto de la muerte?", entonces "no profe, porque es eso lo que yo estoy creando, el Anime que yo estoy creando". (Loreneys, 87:95).

## VI. Discusión

El objetivo general de esta investigación alude a la comprensión del proceso de inclusión de los niños con TEA en aulas regulares de clase, específicamente desde la perspectiva de las madres y docentes del Colegio Bicentenario de Bolívar en El Paraíso, Caracas.

La investigadora luego de recopilar toda la información arrojada por las entrevistas, procedió a realizar el análisis y posterior a esto, su interpretación. A partir de esto, se encontró:

El concepto de inclusión descrito por madres y docentes abarca los cuatro elementos mencionados por Echeita y Ainscow (2011) como principales:

- (a) Es un proceso: todas coinciden en que la inclusión es un hecho que se da paulatinamente en la medida en que el docente promueve actividades y lleva a cabo estrategias para la convivencia.
- (b) Busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes: en este sentido, las entrevistadas manifiestan que todos los niños que comparten un aula de clase tienen necesidades que deben ser cubiertas, ya que en una sociedad debe existir la igualdad de oportunidades para el óptimo desarrollo de la persona integral.
- (c) Precisa la identificación y la eliminación de barreras: en referencia a este punto, las madres y docentes plantean la necesidad de la formación y de la sensibilización sobre el TEA y otras necesidades educativas especiales, ya que la exclusión y/o bullying son consecuencia, en la mayoría de los casos, del desconocimiento, la desinformación y la falta de empatía.

- (d) Pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso escolar: con respecto a esto, madres y docentes plantean la imperiosa necesidad de que los maestros se enfoquen en las necesidades particulares de los niños con TEA, de manera que ellos puedan incorporarse cómoda y activamente a las actividades propias de su grupo escolar.

En consecuencia, para el logro de una verdadera inclusión, tanto madres como docentes comprenden que la formación de los maestros es la clave, ya que ellos son los encargados de transformar un aula común en una en la cual todos los niños con NEE o no, se desenvuelvan cómodamente en su ambiente escolar. Esto coincide con lo que menciona Sapon (2007), ya que él explica que los maestros son los que deben transformar sus aulas en inclusivas, descubriendo e incluyendo diferencias y buscando formas de oponerse a estereotipos y discriminaciones.

Dada la definición que las madres entrevistadas tienen de inclusión, el que su hijo sea recibido en una escuela regular no implica que se esté aplicando este concepto, lo que hace pensar que para ellas hay una diferencia entre aceptarlo o integrarlo e incluirlo realmente. Tal como lo explica Barrio (2008), estos conceptos difieren significativamente, pues suponen perspectivas distintas de análisis de la realidad. La integración se orienta a que alguien que ha sido excluido previamente, intente adaptarse a la vida de la escuela, y la inclusión es mucho más, ya que se sustenta en que la comunidad educativa acepte a todos los alumnos, sin importar las necesidades educativas especiales de éstos y sin ningún tipo de segregación grupal.

Precisamente esta distinción es la que toman las madres y docentes para expresar que los niños con TEA no están incluidos del todo en el colegio, sino más bien integrados. Lo que coincide con lo expresado por Pérez (2010), quien explica que actualmente en Venezuela se maneja solo un modelo integrador de la educación, dado que las instituciones no enfatizan en el sentido de comunidad para que todos tengan la sensación de pertenencia, se apoyen unos a otros y sean apoyados a su vez por los padres, por lo que tampoco encuentran respuestas adecuadas a las necesidades educativas especiales.

Dentro del contexto venezolano surgieron algunas limitaciones que plantean las madres y docentes entrevistadas, en este sentido, la falta de instituciones especializadas en autismo leve y el poco conocimiento de la población sobre la inclusión y el TEA, impiden que los niños con este trastorno, tengan un ambiente educativo propicio. Esto podría relacionarse directamente con que en Venezuela, no fue sino hasta 1975 que se creó el primer curso de formación de maestros en áreas especiales, dentro de las cuales el autismo no estaba contemplado (Núñez, et al., 1997). Además, tal como lo mencionado por Alemany y Villuendas (2004), los profesores de colegios regulares no se encuentran capacitados para manejar aulas inclusivas.

En este orden de ideas es preciso destacar que tanto las madres como las docentes opinan que en la inclusión e inclusive la integración no siempre puede ser posible para todos los niños con TEA, debido a ciertas condiciones que consideran muy difíciles de manejar en el aula regular, como por ejemplo niños con conductas agresivas extremas, casos severos de autismo o niveles de inteligencia muy por debajo de lo esperado. Esto coincide con el planteamiento de algunos autores como Crespo, (2001) y López, García y Ordóñez, (2008) que afirman

que los niños con TEA deben tener algunas características necesarias para la inclusión escolar regular, estas son: un CI mayor o igual a 70, aunque aclaran que no se debe eliminar la posibilidad de integrar niños con CI inferior; también un nivel comunicativo apto; algunas alteraciones de conducta deben controlarse, como la autolesión o las agresiones; y un grado de flexibilidad cognitiva y comportamental.

Con respecto a la opinión de los docentes frente a la inclusión, se apreció disposición para aplicarla, derivada de sus experiencias con niños con NEE y de lo que para ellas representa este concepto. No obstante, manifiestan que no se les hace fácil llevarla a cabo, por el desconocimiento y la complejidad para manejar algunas situaciones, en las cuales se han visto sin las herramientas necesarias para resolverlas asertivamente. También les preocupa el hecho de que algunos colegas no se esfuercen lo suficiente y puedan llegar a excluir con su actitud poco favorecedora a los niños con TEA.

Estos hallazgos están en concordancia con el trabajo de investigación de Alemany y Villuendas (2004), quienes encontraron que en general, todos los profesores creen que la integración en esencia es una buena idea, pero en su práctica diaria encuentran muchas dificultades como por ejemplo, la actitud pasiva del profesorado ante este proyecto, haciendo referencia a que no se sienten implicados en él, el temor a cambiar su metodología de enseñanza y la falta de conocimiento y preparación sobre la integración del estudiantado con NEE. También Álvarez, Castro, Campo y Álvarez (2005) encontraron datos similares, dentro de los que se destaca que existe una actitud general positiva hacia la integración por parte de los docentes, aunque ésta no funciona de forma óptima debido, fundamentalmente, a la falta de recursos y estrategias adecuadas. Es de hacer notar que en ambas

investigaciones, la integración es utilizada como sinónimo del término inclusión.

Con respecto a las madres entrevistadas de estos niños que presentan un nivel leve del TEA, la inclusión en escuelas regulares es prácticamente la única opción para la formación educativa de sus hijos, debido a que las instituciones especiales no son apropiadas para su condición, "ellos son especiales pero, no están como para entrar en un colegio especial" (Jezzury, 224:225). En este sentido, Vásquez (2006), afirma que una de las áreas problemáticas de la discapacidad en Latinoamérica es la educación, ya que por lo general, los ministerios de educación no cuentan con estadísticas sobre la inscripción, deserción y grado de escolaridad de los niños y adolescentes con discapacidad.

Por otra parte, las madres entrevistadas plantean que en el caso específico de estos niños, la oportunidad de ir a escuelas regulares y desenvolverse en ambientes sociales acordes a su edad, favorece en gran medida el desarrollo de las áreas que requieren especial atención, contrario a lo que expresan con respecto a las escuelas especiales, que según ellas ponen en riesgo el desarrollo óptimo que esperan generar en sus hijos. Este planteamiento se acerca a lo afirmado por Koegel y Koegel (citado en Arce, 2013) quienes indican que en las investigaciones de las últimas décadas sobre los efectos de la inclusión en el desarrollo de los niños con TEA han puesto de manifiesto que, los ambientes escolares regulares, brindan a estos alumnos oportunidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas gracias a la presencia de iguales que les proporcionan modelos y vías para aprender, que generalizan con más facilidad sus adquisiciones educativas y que aumentan sus probabilidades de un ajuste social mejor a largo plazo.

Para las entrevistadas, madres y docentes, la relación de los niños con TEA con sus padres es de gran importancia porque, como explican en sus relatos, para lograr avances con ellos es necesario su apoyo permanente, ya que son quienes tienen el compromiso de guiar su formación, su desarrollo y buscar para ellos las mejores alternativas que los conduzcan a alcanzar su plena inclusión en la sociedad. Papalia, Wendkos y Duskin, (2010) afirman con respecto a esto, que la influencia de personas significativas para estos niños llega a ser forjadora de su auto-concepto, sobre todo en edades escolares, no obstante la relación con sus padres es la más importante para lograr tal fin.

En cuanto a la institución, las madres expresan que la educación les parece, en buena medida, de calidad, sin embargo, los parámetros utilizados concuerdan solo parcialmente con los utilizados por Delors (1996) para evaluar una educación de calidad, ya que las entrevistadas se enfocaron básicamente en lo que para este autor es aprender a conocer y aprender a ser, dejando a un lado el aprender a hacer y el aprender a convivir. Ellas, las entrevistadas, explican que están satisfechas con la formación académica de sus hijos y cómo ellos comprenden, conocen y descubren los contenidos educativos (conocer), además de los valores que allí se enseñan, haciendo énfasis la contribución del desarrollo de cada individuo (Ser). Con respecto a los otros dos pilares del conocimiento, las madres mencionan que sería de gran ayuda para sus hijos que la institución reforzara aún más la convivencia, la solución de problemas, la aplicación del conocimiento para hacer frente a situaciones imprevisibles, ya que para estos niños es fundamental ser orientados para su desarrollo social.

Con respecto a este punto, las docentes expresan la disposición, tanto del plantel, como de ellas en particular, para que sus estudiantes con TEA reciban las herramientas propias de estos dos pilares, no obstante reconocen que necesitan manejar mayor información y apoyo de los especialistas.

Según la APA (2014), el trastorno del espectro autista (TEA), es un trastorno que se caracteriza por déficits persistentes en comunicación e interacción social a lo largo de múltiples contextos y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. Más específicamente lo definen como un trastorno del desarrollo que se caracteriza por los siguientes criterios:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.
- C. Presencia de los dos criterios anteriores en las primeras fases del período de desarrollo.
- D. Deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo.

Con respecto a los criterios diagnósticos del autismo, las madres y docentes entrevistadas identificaron características de los niños que están dentro de lo planteado por la APA, del criterio A identificaron aislamiento social y evasión del contacto visual, relacionado con deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, dificultades en el lenguaje (ritmo, entonación y

pronunciación) y en el reconocimiento de emociones propias y de los otros. Con respecto al criterio B, distinguieron la sensibilidad ante estímulos, la poca flexibilidad cognitiva, que abarca monotonía en las rutinas e intereses restringidos e intensos, pensamiento concreto y conductas repetitivas o estereotipadas como la ecolalia o los manierismos. Asimismo todas mencionaron el inicio temprano de estas conductas como se expresa en el criterio C de la APA. En relación con los criterios D y E, se destaca el hecho de que efectivamente se evidencia una afectación en el desarrollo de estos niños, sin embargo, al ser autistas de alto funcionamiento, sus síntomas no se pueden explicar mejor por otros trastornos del desarrollo.

También, ellas mencionan que los niños con TEA pueden presentar particularidades, que hacen diferente a cada niño, explicando incluso que el diagnóstico puede ser un proceso largo que involucra a varios especialistas. Esto coincide con lo explicado por Rodríguez Barrionuevo y Rodríguez Vives (2002) quienes sostienen que el concepto de autismo ha sufrido muchas variaciones, lo que puede generar confusiones a la hora de diagnosticar. Idiazábal y Boque (2007), agregan además que no todos los pacientes que presentan el TEA tienen el mismo pronóstico, existiendo variabilidad en cuanto a sus manifestaciones conductuales debido a las diferencias y al grado de afectación de las redes neuronales responsables de las conductas que presentan estas personas.

Martínez y Bilbao (2008), explican que el hecho de enfrentar que un hijo ha sido diagnosticado con TEA, supone pasar por varias etapas que oscilan entre la negación y la aceptación. Es un proceso natural que al principio se niegue la evidencia del problema, seguido de sentimientos de irritación y culpa, que más adelante pueden

transformarse en desesperanza y hasta depresión. Aceptar la realidad del diagnóstico implica la superación de estas fases, y la comprensión que conduce a enfrentar y buscar alternativas de solución.

Lo narrado por las madres evidencia el paso por las etapas mencionadas y las dificultades que han tenido que enfrentar durante el crecimiento de su hijo y la aparición de los síntomas que caracterizan el TEA. Todas manifestaron haber reaccionado con negación ante la primicia del diagnóstico, desestimando los resultados dados por los especialistas y evadiendo las recomendaciones de otras personas, entre las que se encuentran las docentes quienes explicaron haber evidenciado estas conductas por parte de las madres. Otras reacciones a las que hicieron referencia las madres entrevistadas son la irritabilidad frente a la impotencia y la falta de herramientas, además de algunos sentimientos de pesimismo y tristeza, que aparecen y desaparecen en medio del proceso de aceptación, que cada una vive con sus particularidades y sus realidades. Lo que quiere decir que aunque Martínez y Bilbao (2008) plantean un proceso lineal y progresivo de estas etapas hasta la aceptación, los casos investigados presentan altibajos emocionales, a pesar de que todas las madres se ocupan, atienden las necesidades de sus hijos con TEA y reconocen la importancia de cumplir con las demandas del trastorno. Esto se interpreta a través de lo mencionado por Canal, et al. (2010), quienes afirman que el impacto del diagnóstico de autismo es específico en cada persona y familia.

Según Morales (2013), los padres que ya han pasado por este proceso deben tomar decisiones principalmente frente al cuidado de su hijo, quien requerirá de atención especial y acompañamiento continuo, lo que implica conocer en profundidad las características de dichos trastornos (Martínez y Bilbao, 2008). Las madres y maestras

entrevistadas reconocieron la importancia de su rol y el de los especialistas, ya que la formación de las personas significativas que rodean al niño con TEA es fundamental para propiciar avances en ellos, en este sentido, la búsqueda de información y la incorporación a fundaciones y asociaciones, han sido de gran ayuda. Sin embargo, manifiestan la necesidad de continuar informándose y preparándose para los nuevos retos que implica la inclusión ya que tienen plena conciencia de su papel como cuidadoras principales de estos niños, las madres en el hogar y las docentes en la escuela. En relación a esto, Canal, et al. (2010) mencionan que existe una mayor carga para los padres y especialmente para la madre, quien suele convertirse en el cuidador primario del niño. Rivière y Martos (2000), hacen énfasis en que es el profesorado quien empieza a abrir la puerta del mundo cerrado del autista, a través de una relación intersubjetiva, de la que se derivan instituciones educativas de gran valor para el desarrollo del niño.

En este orden de ideas, las madres afirman que para ellas su rol implica replantearse sus propias vidas, modificando sus rutinas y trabajos, para optimizar las de sus hijos, ya que tal como lo explica Morales (2013) los cuidadores deben dedicar gran parte de su tiempo al servicio de los niños convirtiéndose en parte clave para su desarrollo.

En este aspecto las madres y maestras mencionaron además, que es preciso tener disposición frente a las múltiples terapias que requieren estos niños, quienes frecuentemente asisten a sesiones dedicadas a mejorar su funcionamiento en distintas áreas, entre las que enumeraron, terapia de lenguaje, psicopedagogía, terapia conductual y ocupacional. Esto se puede relacionar con lo señalado por Fuentes, et al., (2006) quienes mencionan que la mayoría de las

personas con TEA y/o sus representantes legales demandan tratamientos y medios que disminuyan sus dificultades interpersonales, potencian su desarrollo y facilitan sus aspiraciones vitales, ya que está demostrado que se puede mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y la de sus familias aplicando terapias específicas y desarrollando recursos de apoyo. En este sentido, las terapias, intervenciones y tratamientos mencionados por las entrevistadas coinciden con los más frecuentes indicados por algunos autores como Gonzales (2015), Mulas, et al. (2010) y Fuentes, et al. (2006).

Es oportuno destacar que tanto madres como docentes hicieron énfasis en el tema de la alimentación, asegurando por experiencias propias que la nutrición es fundamental para mejorar el desenvolvimiento de sus niños, a pesar de que se han encontrado con especialistas que no toman en cuenta este factor. Sin embargo, esto no parece estar sustentado por la teoría, ya que, tal como mencionan Fuentes, et al., (2006), en su guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista, actualmente las dietas libres de caseína y gluten, se indican únicamente para niños con TEA que presentan trastornos digestivos o metabólicos que las justifiquen, puesto que el autismo, en sí mismo no tiene indicación de dieta y no se deben eliminar componentes alimenticios que podrían ser necesarios para estos niños.

Finalmente, dentro de los tratamientos mencionados por las madres, se encontró que algunos especialistas han recetado medicamentos, sin embargo, ellas no están totalmente convencidas de su beneficio, ya que no han percibido cambios relevantes en los comportamientos y síntomas de sus hijos. Según lo que explican Fuentes, et al., (2006), no existe una terapia médica específica para

los síntomas nucleares del autismo, por lo que se han utilizado para tratar síntomas concretos y/o trastornos comórbidos. De esto, se puede inferir que quizá las madres están esperando mucho más de lo que los medicamentos realmente pueden hacer por los síntomas de los niños.

Es de señalar que según lo explicado por las entrevistadas, actualmente en Venezuela la situación del país es de crisis y decadencia, lo que no se encuentra documentado, pero aun así forma parte del contexto en el que viven y puede llegar a ser un verdadero problema cuando existe escasez de alimentos, de información e incluso de especialistas que trabajen con los niños con TEA.

Otro aspecto que se destaca de las entrevistas realizadas, es la preocupación de las madres acerca de la independización del hijo con TEA, manifestando la necesidad primordial de ofrecerle herramientas necesarias, por medio de las cuales pueda satisfacer sus requerimientos básicos cuando deba enfrentar la vida sin la compañía de sus padres, lo que coincide con lo planteado por Morales (2013).

Dentro de los cuestionamientos que expresaron las madres surgió el temor al futuro, al qué será de sus hijos y cómo los tratarán los demás, especialmente por el desconocimiento general de las personas sobre este trastorno. Preocupación que contrasta con las satisfacciones que reciben las madres y docentes de cada pequeño avance de los niños con TEA. Martínez y Bilbao (2008), se refieren a estos logros como una victoria que sobresale en el flujo diario los de acontecimientos cotidianos.

Tras esta discusión de la información hallada en las entrevistas, surge la interrogante de si realmente es posible lograr una verdadera inclusión de los niños con TEA en las aulas del colegio, en este

sentido, las madres y docentes insistieron en una serie de ajustes que se deberían realizar para que se haga realidad. Dentro de estos están:

1. Formar al docente en TEA y en cómo incluir a los niños con este trastorno en aulas regulares, de lo que se deben derivar herramientas necesarias para poder manejar diferentes situaciones que puedan ser problemáticas.
2. Asimismo se le debe suministrar información a niños y a otras personas de la institución, para que estén al tanto y puedan ser partícipes del proceso de inclusión.
3. Que los docentes tengan un mayor contacto con especialistas en el TEA y otras NEE, para que de la mano de ellos, los maestros tengan una mejor orientación del trato y manejo de sus síntomas y conductas, lo que debe preceder a que los docentes puedan entender y saber manejar las necesidades especiales de los niños con algún déficit.
4. Se agregó además que se deben tener mejores canales comunicativos entre padres y docentes, ya que el apoyo de los padres en el proceso de inclusión es fundamental, así como el hecho de que los docentes empaticen con lo que puedan estar sintiendo estos padres frente a tener un hijo con TEA.
5. Se planteó además crear espacios dentro de la institución, donde se pueda trabajar con niños con TEA en momentos determinados para colaborar con su nivelación en cuanto a lo social y lo académico.
6. Finalmente, expresaron la necesidad de que se detecte tempranamente cualquier dificultad que pueda tener un niño, para establecer lo antes posible la ayuda que necesita.

Después de la revisión de la literatura, lo planteado por las entrevistadas está aún por debajo de las ambiciones de las aulas

inclusivas (Sapon, 2007) en las que se debe tomar en cuenta la identidad de los estudiantes dado que cada uno de ellos está configurado por su pertenencia a muchos grupos, también Ramsey (citado en Sapon, 2007), explica que se debe adaptar el currículo escolar para que tenga en cuenta las diferencias individuales, explicando una serie de objetivos que se deben cumplir como por ejemplo: ayudar a los niños a elaborar identidades positivas de género, raza, cultura, clase social e individual y promover el desarrollo de una conciencia realista de la sociedad contemporánea, el sentido de responsabilidad social y una preocupación activa que se extienda más allá de la propia familia o grupo inmediato.

Sin embargo, lo puntualizado por las entrevistadas parece relacionarse más bien con un paso previo al establecimiento de las aulas inclusivas, ya que si se revisa detalladamente el plan que Ramsey propone (citado en Sapon, 2007) es necesario cambiar primero las metodologías e incluso algunos paradigmas antes de la transformación de dichas aulas, que es justamente lo que estas madres y docentes tienen como expectativa.

Toda esta revisión llama a la reflexión de cómo se vienen desarrollando en las instituciones escolares y específicamente en el Colegio Bicentenario de Bolívar las metodologías de enseñanza y las medidas sobre inclusión. No obstante se puede plantear la interrogante ¿la institución dentro del contexto venezolano en el que se encuentra, está en capacidad de transformar sus aulas en inclusivas? Es necesario que para ello exista una disposición, no solamente de algunos docentes, sino de todo el personal que conforma el colegio, siendo partícipes activos del cambio hacia la inclusión y buscando innovar en la educación regular de Venezuela.

## VII. Conclusiones

Esta investigación tuvo como objetivo principal comprender el proceso de inclusión de niños con TEA en aulas de clase desde la perspectiva de madres y maestras en el Colegio Bicentenario de Bolívar en el Paraíso, Caracas. Específicamente, se buscaba conocer el concepto, las expectativas, las vivencias y roles de estas madres y docentes en torno a la inclusión.

Según lo encontrado en la investigación, las madres y docentes establecen que la inclusión implica mucho más que aceptar inscribir a un niño dentro de la institución educativa, pues esto sería solo una integración (Barrio, 2008). La inclusión para las madres y docentes entrevistadas es un proceso en el que todos los niños que comparten un aula de clase tienen igualdad de oportunidades, al tiempo en que son cubiertas sus necesidades, evitando la discriminación de otros por sus diferencias y tomando en cuenta que al tener una condición especial, un niño requiere mayor atención para nivelarse con el resto (Echeita y Ainscow, 2011).

Para ello, insisten en que son los docentes los que deben transformar sus aulas en inclusivas, siendo agentes activos en este proceso (Sapon, 2007). Asimismo, agregan que los padres ejercen un papel importante, ya que son quienes tienen el compromiso de guiar su formación, su desarrollo y buscar para ellos las mejores alternativas que los conduzcan a alcanzar su plena inclusión en la sociedad (Papalia, Wendkos y Duskin, 2010).

Por lo anteriormente explicado, las madres y docentes entrevistadas afirman que actualmente en el Colegio Bicentenario de Bolívar no existe una inclusión de los niños con TEA, no obstante, plantean que tampoco ocurre en la mayoría de las instituciones escolares, dado que en Venezuela se maneja un modelo integrador de

la educación (Pérez, 2010), y dentro este contexto existen limitaciones como la falta de instituciones especializadas en autismo leve y el poco conocimiento de la población sobre la inclusión y el TEA, que impiden que los niños con este trastorno, tengan un ambiente educativo propicio (Núñez, et al., 1997; Alemany y Villuendas, 2004; Vásquez, 2006).

En este sentido, destacan que en las instituciones venezolanas, no siempre es posible incluir y hasta integrar a todos los estudiantes con TEA, debido a una serie de condiciones como por ejemplo niños con conductas agresivas extremas, casos severos de autismo o niveles de inteligencia muy por debajo de lo esperado (Crespo, 2001; López, García y Ordóñez, 2008).

En cuanto a las expectativas que se plantean las entrevistadas con respecto al proceso de inclusión de niños con TEA en las aulas del colegio, se halló que éstas parecen relacionarse con un paso previo al establecimiento de una verdadera aula inclusiva (Ramsey, citado en Sapon, 2007), siendo necesario un cambio en las metodologías e incluso en algunos paradigmas que están establecidos en el colegio. Dentro de estos cambios plantean una formación de todo el personal; el manejo de nuevas herramientas que les permitan resolver problemas de forma eficaz; mejores canales comunicativos entre especialistas, docentes y padres, para una mejor ejecución de las intervenciones para el niño; y la generación de espacios necesarios para la detección y el tratamiento de trastornos y déficits.

Dentro de esta misma línea, se evalúa la educación que se imparte en la institución desde dos pilares fundamentales, el del conocer, donde las entrevistadas, explican que están satisfechas con la formación académica de sus hijos y cómo ellos comprenden, conocen y descubren los contenidos educativos, y en el pilar del ser,

relacionado con los valores que allí se enseñan, haciendo énfasis la contribución del desarrollo de cada individuo. En cuanto a los otros dos pilares planteados por Delors (1996), se especifica que se debe hacer un esfuerzo importante para mejorarlos, dado que los niños con TEA suelen tener mayores dificultades para el convivir y el hacer y en este sentido el colegio no cumple del todo con sus expectativas, no obstante, existe disposición del mismo para hacerlo.

Dada la experiencia de las entrevistadas con estos niños, se puede decir que para los niños con TEA leve, como es su caso, el estar en un colegio regular impulsa su desarrollo óptimo, poniendo de manifiesto que los ambientes escolares regulares, les brindan oportunidades para adquirir habilidades gracias a la presencia de iguales que les proporcionan modelos y vías para aprender (Koegel y Koegel, citado en Arce, 2013), estimulando constantemente las áreas más afectadas en el TEA como son: la interacción social, debido a conductas como aislamiento, evasión del contacto visual, dificultades en el ritmo, entonación y pronunciación de las palabras y déficit para reconocer emociones propias y de los otros, también el pensamiento y el comportamiento, dada la presencia de patrones repetitivos como ecolalia o los manierismos, intereses restringidos e intensos, pensamiento concreto y sensibilidad ante estímulos fuertes (APA, 2014; Millá y Mulas, 2009; López, García y Ordóñez, 2008; Crespo, 2001). Además, mencionan que los niños con TEA pueden presentar particularidades, que hacen disímil a cada niño existiendo variabilidad en cuanto a sus manifestaciones conductuales debido a las diferencias y al grado de afectación que presentan (Idiazábal y Boque, 2007; Rodríguez Vives, 2002).

Específicamente con relación a lo que han vivido las madres de los niños con TEA del colegio, se concluye que el aceptar el

diagnóstico ha generado reacciones en ellas como por ejemplo la negación ante la ante la primicia del diagnóstico, irritabilidad frente a la impotencia y la falta de herramientas, además de algunos sentimientos de pesimismo y tristeza (Martínez y Bilbao, 2008). Todo esto dentro del marco de asimilar y ocuparse del diagnóstico de su hijo, haciendo referencia a que estas reacciones son variables en el tiempo e intensidad, según las dificultades que se les presenten (Canal, et al., 2010).

Lo anterior no ha restado al hecho de que las madres y en segundo plano, las docentes tengan un rol claro con respecto a lo que deben hacer para el beneficio de los niños con TEA, lo que implica conocer en profundidad las características de dichos trastornos, dando importancia a la formación de las personas significativas que rodean al niño, siendo esto fundamental para propiciar avances en ellos (Canal, et al., 2010; Rivière y Martos, 2000; Martínez y Bilbao, 2008).

En este mismo orden de ideas, las entrevistadas enumeran una serie de terapias, tratamientos e intervenciones a los que se debe llevar al niño, resaltando que son necesarias para optimizar su desarrollo, dentro de las cuales están: terapia de lenguaje, psicopedagogía, terapia conductual, terapia ocupacional, cambios alimenticios y en algunos casos medicación (Gonzales, 2015; Mulas, et al., 2010; Fuentes, et al., 2006).

La satisfacción identificada por las entrevistadas como la más importante se deriva de los avances que tienen los niños autistas dentro y fuera del contexto escolar. Esto se debe a que generalmente tienen cuestionamientos sobre si ellos lograrán independizarse, defenderse ante el desconocimiento de otros sobre su condición y el

qué será de ellos el día de mañana, viviendo cada pequeño logro como una victoria (Morales, 2013; Martínez y Bilbao, 2008).

Con respecto al contexto venezolano actual se puede afirmar que sin duda ha sido desfavorecedor para las entrevistadas y especialmente en lo relacionado directamente con los niños con TEA, dado que existe una gran escasez de alimentos, información e incluso de especialistas que conozcan sobre el autismo, lo que produce un desconcierto en ellas y las hace dudar sobre si es posible incluir a los niños con TEA dentro de esta sociedad, a lo que ellas mismas responden que se requiere de un gran esfuerzo por parte de los padres y de las instituciones escolares para lograrlo.

Pero este esfuerzo requiere además de la participación de todos los sectores de la comunidad si reconocemos que la inclusión es fundamental para la convivencia en toda sociedad y que no hay sociedad sin diversidad. Las personas con TEA representan solo un sector de los muchos que existen y se desenvuelven en todos los contextos sociales y de esta realidad deriva la importancia de que los niños en su primera experiencia en comunidad representada por su aula de clase y liderada por sus docentes aprendan a relacionarse con sus pares, reconociendo en ellos las diferencias, pero también aquellas cosas que tienen en común y principalmente lo que cada uno desde su particularidad puede aportar al grupo, de ahí que los esfuerzos que se realicen en este sentido sin duda contribuirán a una mejor sociedad en la que se reconozcan y se respeten los derechos propios y de los otros. Una sociedad fundamentada en el reconocimiento, el valor y el respeto del otro es sin duda el resultado de una experiencia inclusiva durante el crecimiento y desarrollo de los ciudadanos desde su infancia.

## VIII. Recomendaciones

A partir de esta investigación, se derivan una serie de recomendaciones para futuros trabajos relacionados con este tema, también para padres, docentes y personas del sector educativo, interesados en apostar a la inclusión como un proceso que beneficia a todos los integrantes de cualquier grupo, comunidad o sociedad.

### *Recomendaciones a futuras investigaciones:*

La ampliación de la muestra utilizada en este trabajo de investigación, en la que se puedan entrevistar a otros integrantes de la comunidad educativa y especialistas en inclusión y TEA, podrían aportar nuevos puntos de vista que contribuyan a enriquecer la comprensión de la perspectiva sobre este tema, dado que la inclusión requiere de la participación de todos los miembros involucrados en beneficio, no solo de los niños con TEA, sino de todos los que conforman el aula de clase y el colegio en general.

Realizar nuevas investigaciones a modo exploratorio sobre experiencias inclusivas que puedan servir de base para la creación de nuevos programas factibles y aplicables al contexto venezolano.

### *Recomendaciones a la institución educativa:*

Compartir los resultados de este trabajo de investigación a través de charlas y conferencias, tanto en el Colegio Bicentenario de Bolívar, como en otras escuelas que compartan contextos similares, con la finalidad de difundir estas experiencias de madres y docentes y así problematizar el hecho de que muchos niños se están viendo afectados por la ausencia de una verdadera inclusión en las aulas de clase.

Invitar a especialistas de niños con NEE, como psicólogos, terapeutas y docentes con experiencia en inclusión para contribuir en la formación de padres y maestros de cara al inicio de la implantación de este proceso en el colegio.

Abrir espacios dentro del ambiente escolar para que los padres de niños con TEA compartan sus experiencias con otros padres y personal del colegio en general, en pro de la sensibilización y empatía dentro de esta comunidad.

Propiciar actividades con los niños en las que se refuerce la idea de que las diferencias se pueden convertir en fortalezas y ganancias para su grupo.

*Recomendaciones a instancias superiores:*

Se recomienda a las instituciones de formación pedagógica, integrar al currículo asignaturas que profundicen en el manejo de niños con NEE que contribuyan a la formación del docente integral, además de la preparación para el manejo de aulas inclusivas.

Se hace necesario que los entes gubernamentales encargados de la administración educativa en Venezuela realicen registros estadísticos de los niños con NEE y sus trayectorias en las escuelas, tanto especiales como regulares, con el fin de que futuros estudios puedan, con el manejo de estos datos, realizar propuestas específicas que beneficien a los niños que se forman en el sistema educativo venezolano.

## IX. Referencias

- Ainscow, M. (2003). Desarrollo de sistemas educativos inclusivos. *The University of Manchester*.
- Aleman, I. & Villuendas, M. (2004). Las actitudes del profesorado hacia el alumnado con necesidades educativas especiales. *Revista de Ciencias Sociales*, 11 (34), 183-215.
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. Fundamentos y metodología. México: Paidós Educador.
- Álvarez, M., Castro, P., Campo, M. & Álvarez, E. (2005). Actitudes de los maestros ante las necesidades educativas específicas. *Psicothema* 17 (4), 601-606.
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5ta ed.). Washington, DC, Estados Unidos: Autor.
- American Psychiatric Association. (2015). *Publication manual*. Washington, DC, Estados Unidos: Autor.
- Andréu, J. (2011). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces*, 10 (2), 1-34. Recuperado de: <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>
- Arce, E. (2013). La inclusión escolar de niños con trastorno del espectro autista. *Anuario Isabel I de Castilla*.
- Artigas-Pallarés, J. (2010). Autismo y vacunas: ¿punto final?. *Revista de Neurología*, 50 (3), 91-99.

- Bardin, L. (1997). *El Análisis de Contenido* (2da ed.). Madrid, España: Ediciones Akal.
- Barceló, J. (2016). *El impacto del diagnóstico en padres de niños con autismo* (Trabajo de Grado para Licenciatura, Universidad de la República de Uruguay, Montevideo, Uruguay). Recuperad de <https://www.colibri.udelar.edu.uy/bitstream/123456789/7889/1/Barcel%C3%B3%2c%20Joaquin.pdf>
- Barrio, J. (2008). Hacia una Educación Inclusiva para todos. *Revista Complutense de Educación* 20 (1) 13-31.
- Baute, M. & Calderón, N. (2015). Inclusión social de alumnos con trastorno del espectro autista que asisten a escuelas primarias en la Paz. En R. Gamboa, O. Marín, F. Medina, M. Mendoza, Z. Ramírez & O. Terré (Eds.). *El desempeño de la escuela y las prácticas educativas hacia la Inclusión* (Vol. 1, pp. 57 - 64). México: IFODES.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Canal, R., Martín, M., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez, L., Herráez, M., Santos, J., Sarto, P., García, P. & Posada, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. En M. Verdugo, M. Crespo & T. Nieto (Eds.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida* (pp.91-98). Salamanca, España: Publicaciones del INICO.
- Carvajal, L. (2009). *¿Quién hizo qué en educación? (1ra ed.)*. Caracas, Venezuela: Editorial CEC, S.A.
- Crespo, M. (2001). Autismo y educación. En *III Congreso: La Atención a La Diversidad en el Sistema Educativo del Instituto Universitario*

*de Integración en la Comunidad* (Vol. 1). Salamanca, España: Universidad de Salamanca. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/8.pdf>

Cuéllar, Y., Pérez, D., & De la Iglesia, M. (2015). La enseñanza cooperativa como instrumento para la inclusión de un niño con TEA mediante juego cooperativo en aula de educación infantil. *Revista Arbitraria del CIEG- Centro de Investigación y Estudios Gerenciales*, 21, 259-271.

Dávila, M. (2016, Mayo). Solicitan aprobar ley sobre autismo en Venezuela. Asamblea Nacional. Recuperado de: <http://www.asambleanacional.gob.ve/noticia/show/id/14414>

Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro* (1ra ed.). UNESCO: Santillana.

Echeita, G. & Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho: Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Revista Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 1, 26-46.

Echeita, G. (2013). Inclusión y Exclusión Educativa. De Nuevo, "Voz y Quebranto". *Revista Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 11 (2), 99-118. Recuperado de: <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol11num2/art5.pdf>

Fernández Chaves, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales (Cr)*, 2 (96), 35-53.

Fuentes, J., Ferrari, M., Boada, L., Touriño, E., Artigas, J., Belinchón, M., Muñoz, J., Hervás, A., Canal, R., Hernández, J., Díez, A., Idiazába, M., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos, J. &

- Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.
- García, A. (2010). Programa de formación en el área de Autismo para docentes especialistas. *Revista de Investigación*, 34 (70), 29-42. Recuperado de: [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1010-29142010000200004](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1010-29142010000200004)
- Gergen, K. (1990). Toward a Postmodern Psychology. *The Humanistic Psychologist* (18), 23-34.
- López, E. (2015). Enfoques de intervención para niños con trastornos del espectro autista: últimos avances. *Revista digital EOS Perú*, 5 (1), 77-89.
- Guba, E. & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En Denman, C., Haro, J.A. (Eds.), *Por los rincones. Antología de los métodos cualitativos en investigación social*. Hermosillo: El Colegio de Sonora.
- Herrera, M. (2005). El sistema educativo venezolano. Caracas, Venezuela: Centro de Investigaciones Culturales y Educativas (CICE). Recuperado de: <http://www.cice.org.ve/descargas/Sistema%20Educativo%20Venezolano.pdf>
- Idiazábal, M. & Boque, E. (2007). Procesamiento cognitivo en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 44 (2), 49-51
- Kleining, G. (1982). *Umriß zu einer Methodologie qualitativer Sozialforschung*. Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 34, 224-253.

- Krause, M. (1995) *La investigación cualitativa - Un campo de posibilidades y desafíos*. Revista Temas De Educación (7), 19-39.
- Leonett, N. (2015). Cada mes en Anzoátegui nacen 20 niños con espectro autista. El Norte. Recuperado de: <http://www.elnorte.com.ve/cada-mes-en-an-zoategui-nacen-20-ninos-con-espectro-autista/>
- Ley no. 38.598. Ley para personas con discapacidad. Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela, Caracas, Venezuela, 5 de Enero de 2007.
- López, S., García, C., & Ordóñez, S. (2008). La intervención de los trastornos del espectro autista. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, 16, 121-131.
- Lozano, J., Alcaraz, S. & Colás, P. (2010). La enseñanza de emociones y creencias a alumnos con trastornos del espectro autista: Una investigación colaborativa. *Profesorado – Revista de currículum y formación del profesorado*, 14 (1).
- Marchesi, A. (2004). Salamanca: El sentido de la Educación. En G. Echeita, & M. Verdugo (Eds.) *La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después: valoración y prospectiva* (Vol. 1, pp. 35-38). Salamanca, España: Publicaciones del INICO.
- Martínez Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa, principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17 (3), 613-619.
- Martínez, M. & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17, 215-230.

- Millá, M., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología, 48*, 47-52.
- Morales, N. (2013). *La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares* (Trabajo de Grado de Licenciatura, Universidad de Manizales, Caldas, Colombia). Recuperado de [http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/Morales\\_Orozco\\_Nataly\\_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/Morales_Orozco_Nataly_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Mulas, F., Ros, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L. & Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología, 50* (3), 77-84.
- Núñez, L., Chávez, N., Fernández, F. & Pérez, A. (1997). Conceptualización y Política de la Atención Educativa Integral de las Personas con Retardo Mental. Recuperado de: <http://www.unamerida.com/archivospdf/Area%20Retardo%20Mental.pdf>
- Padrós, M. (2009). El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días. *XV Coloquio de Historia de la Educación, 1*, 171-180.
- Papalia, D., Olds, S. & Feldman, R. (2010). *Desarrollo humano (11va ed.)*. Bogotá, Colombia: McGraw-Hill.
- Parra, N. (2003). Política educativa integral de niños, jóvenes y adultos con retardo mental en Venezuela. *Intervías Educativas, 7* (22), 267-274.
- Pérez, S. (2010). Tipos de escuela: selectiva, integradora e inclusiva. *Temas para la Educación, 8*, 1-6.

- Porta, L. & Silva, M. (2003). La investigación cualitativa: el análisis de contenido en la investigación educativa. *Red Nacional Argentina de Documentación e Información Educativa*. Recuperado de: <http://www.uccor.edu.ar/paginas/REDUC/porta.pdf>
- Rivière, A. & Martos, J. (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid, España: Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA).
- Rodríguez Barrionuevo, A. & Rodríguez Vives, M. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34 (1), 72-77.
- Rojas, B. (2010). *Investigación cualitativa: fundamentos y prácticas (2da ed.)*. Caracas, Venezuela: FEDUPEL.
- Ruiz Olabuénaga, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa (5ta ed.)*. Bilbao, España: Publicaciones de la Universidad de Deusto.
- Ruiz, M., Bernal, A., Gil, F. & Escámez, J. (2012). Ser uno mismo. Repensando la autonomía y la responsabilidad como coordenadas de la educación actual. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 24 (2), 59-81.
- Saavedra, L. (2006). Historia de la educación en Venezuela. Recuperado de: [http://www.uft.edu.ve/postgrado/omega\\_digital/OD\\_marzo2006/descargables/ENSAYO\\_HISTORIA%20DE%20LA%20EDUCACION%20EN%20VENEZUELA.pdf](http://www.uft.edu.ve/postgrado/omega_digital/OD_marzo2006/descargables/ENSAYO_HISTORIA%20DE%20LA%20EDUCACION%20EN%20VENEZUELA.pdf)
- Sánchez, E. (2012) La investigación en Psicología: ¿Por qué metodología cualitativa? *Quaderns de Psicologia* (14) 1, 83-92.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá: ARFO Editores e Impresores.

- Sandoval, M., López, M., Miquel, E., Durán, D., Giné, C. & Echeita, G. (2002). Infodex for inclusión: Una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. *Contextos Educativos*, 5, 227-238.
- Sapon, M. (2007). Celebrar la diversidad, crear comunidad: Un currículo que ensalza las diferencias y construye sobre ellas. En S. Stainback, & W. Stainback (Eds.), *Aulas inclusivas: un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo* (Vol. 4, pp. 37-54). Madrid, España: Narcea, S.A. de ediciones.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- UNESCO, (1960). *Conferencia general: Resoluciones*. París, Francia: UNESCO.
- UNESCO, (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All*. París, Francia: UNESCO.
- UNESCO (2007): "El derecho a una educación de calidad para todos en América latina y el Caribe". REICE - *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 5 (3), 1-21.
- Vásquez, A. (2006). La discapacidad en américa latina. En A. Amate & A. Vásquez, ed. *Discapacidad lo que todos debemos saber*, (Vol. 1, 9- 23). Washington, D.C: Publicación Científica y Técnica.

## X. Anexos

*Anexo A: Guion de Entrevista a Madres*

## **Guion de entrevista para Madres**

Soy estudiante de Psicología de la Universidad Católica Andrés Bello y estoy realizando una investigación que será mi trabajo de grado. El objetivo de dicha investigación es comprender el proceso de inclusión de niños con TEA en aulas de clase desde la perspectiva de los padres y maestros en el Colegio Bicentenario de Bolívar. El estudio supone, entonces que cada persona tiene una vivencia propia sobre la inclusión, así como unas expectativas particulares de este proceso y del colegio. En ese sentido su punto de vista, juntos con el de otras personas que entrevistaré, serán muy valiosos para entender lo comprendido en el objetivo antes mencionado.

Nuestra conversación es completamente privada. El contenido de la misma, es de mucho valor para entender este tema, sólo será utilizado y analizado por el equipo de investigación.

Estimo que el tiempo de nuestra conversación será aproximadamente entre 30 y 40 minutos y la entrevista será grabada. ¿Está de acuerdo?

Quisiera darle las gracias por el tiempo que me va a proporcionar.

1. ¿Cuándo se enteró que su hijo tenía TEA?
2. ¿Cómo fue el proceso para el diagnóstico?
3. ¿Cómo describiría a \_\_\_\_\_? ¿Qué características tiene?
4. ¿Qué le gusta y qué le disgusta?
5. ¿Cómo reacciona ante estas cosas?
6. ¿Cómo ha sido su experiencia con \_\_\_\_\_?
7. ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil?
8. ¿Y cuál ha sido la experiencia más gratificante?
9. ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?

10. ¿Qué la llevó a inscribirlo aquí?
11. ¿Cree que se toman en cuenta las necesidades de \_\_\_\_\_ en las aulas del Colegio?
12. ¿Está conforme con el sistema educativo empleado en esta institución?
13. ¿Qué le cambiaría?
14. ¿Cuál es su rol con respecto a la inclusión de \_\_\_\_\_ en aulas de clase?
15. ¿Qué espera usted del Colegio con respecto a la inclusión de \_\_\_\_\_?
16. ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil que ha surgido a raíz del proceso de inclusión de \_\_\_\_\_?
17. ¿Hay algo que quisieras agregar? ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?

Muchísimas gracias

*Anexo B: Guion de Entrevista a Docentes*

## **Guion de entrevista para Docentes**

Soy estudiante de Psicología de la Universidad Católica Andrés Bello y estoy realizando una investigación que será mi trabajo de grado. El objetivo de dicha investigación es comprender el proceso de inclusión de niños con TEA en aulas de clase desde la perspectiva de los padres y maestros en el Colegio Bicentenario de Bolívar. El estudio supone, entonces que cada persona tiene una vivencia propia sobre la inclusión, así como unas expectativas particulares de este proceso y del colegio. En ese sentido su punto de vista, juntos con el de otras personas que entrevistaré, serán muy valiosos para entender lo comprendido en el objetivo antes mencionado.

Nuestra conversación es completamente privada. El contenido de la misma, es de mucho valor para entender este tema, sólo será utilizado y analizado por el equipo de investigación.

Estimo que el tiempo de nuestra conversación será aproximadamente entre 30 y 40 minutos y la entrevista será grabada. ¿Está de acuerdo?

Quisiera darle las gracias por el tiempo que me va a proporcionar.

1. ¿Ha trabajado antes con niños con TEA? ¿Cómo ha sido su experiencia?
2. ¿Cómo son estos niños? Características, comportamiento en general.
3. ¿Cómo describiría a los niños con TEA que actualmente están en el colegio? En este caso Samuel y Tiago... Asdrúbal...
4. ¿Cómo ha sido su experiencia con ellos?
5. ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?

6. ¿Se incluyen a todos los niños en el aula de clases? ¿Por qué o Cómo?
7. ¿Cree que se toman en cuenta las necesidades del niño con TEA en el Colegio? ¿Por qué y Cómo?
8. ¿Qué rol desempeña usted frente a la inclusión de niños con TEA en su aula de clases?
9. ¿Cuáles han sido las experiencias más difíciles y las más afortunadas dentro del proceso de inclusión de sus alumnos con TEA?
10. ¿Qué espera usted del Colegio con respecto a la inclusión de los niños con TEA?
11. ¿Cuál es su opinión con respecto a cómo se maneja la inclusión en la institución educativa? Esto incluye al resto de las maestras y personal...
12. ¿Hay algo que quisieras agregar? ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?

Muchísimas gracias

*Anexo C: Entrevistas*

Las entrevistas son transcritas por mí (Samaris Patiño) textualmente del audio, incluyendo diferencias en las pronunciaciones, repeticiones, cambios en el tono de voz y gestos que se observaron durante la misma, esto con el fin de contextualizar lo más posible las entrevistas. Palabras todas en mayúscula indican que la persona hizo énfasis aumentando el tono de voz, incluso algunas veces gritando.

**E:** Entrevistadora

**Representante: Gloria mamá de Samuel (5º grado). 1º**

**Entrevista**

**E:** Hoy me gustaría que habláramos un poco de cómo ha sido su historia con Samuel, qué ha vivido, cómo ha sido todo... Que me hablara un poco de su experiencia...

**G:** Es un cuento largo... lo de Samuel comenzó al rededor... Él comenzó aquí a los dos años y medio, pero antes de eso yo a él no le notaba nada que él era disperso, que le molestaban los ruidos, en ningún momento, porque incluso a él lo cuidaban en una casa de familia, y habían varios niños, y él era un niño que se integraba, este, jugaba, decía pocas palabras, pero decía. Él comienza aquí, sí, dos años, ya a punto de cumplir los tres añitos, eh, la primera vez que me llaman es en... enero, me llama la maestra Jenny para informarme que Samuel era disperso, que se aislaba, que se colocaba en los rincones, que le molestaba el ruido, que se iba hacia el parque, y yo lo que... lo tomaba era que, como a él primero lo cuidaban en un apartamento, yo decía, bueno a él lo que le gusta es el parque, lo que le gusta es el parque y por eso este, sale, se distrae con el tobogán, esto y lo otro, porque es un niño que yo decía bue... lo tomaba yo en ese punto. Ella si me dijo en varias oportunidades que lo llevara a un

psicólogo, okey, yo no, no... a veces los padres, no, no... nos ponemos como una pared, no puede ser, mi hijo es normal, nada que ver.

Este... yo lo inscribo en, ya en julio lo inscribo en un plan vacacional en el parque del este, okey, él tampoco se adaptaba nada, nada que estaba con los niños, se aislaba, si estaba lloviendo se tiraba en la grama, se mojaba y de ahí me lo retiraron. A raíz de eso es que yo tomo, este, la iniciativa de llevarlo con un amigo que es psicólogo y trabajaba en el, en el seguro social, al lado del oncológico, cerca de prado de maría, por ahí por el cementerio, y él sí me recomienda que lo lleve a hacer unas pruebas auditivas, que si... este... dibujaba, mostraba trazos y sí, pero no le veía nada, no reflejaba nada en cuanto al autismo. Okey. Lo llevo a hacer su, su prueba del tallo cerebral... auditivo, y me dicen que él lo que sufre es de... tensión alta en los oídos. Primera vez que yo escucho eso. Tensión alta en el oído, que le hace daño el plomo, este, cuando el nació todavía existía la gasolina con plomo y bueno, debe ser, como vivimos en la avenida Baralt y pequeñito yo lo trasladaba de aquí al sitio a donde me lo cuidaban, será por eso, nació sensible al plomo... uno no conoce de... ni del autismo, ahora es que uno escucha con más auge. Yo no, en ningún momento... Entonces me mandaron unas pastillas que eran a base del cogollo de piña, calostro de la vaca, para que le echara, ah bueno, okey, hice el tratamiento y no, el niño seguía aislándose, lo inscribo en las tardes, me recomiendan que lo inscriba en la tarde en otras actividades, lo saco de aquí de las tardes y lo inscribo en el Don Bosco en natación, en fútbol, en karate, bueno, todo los día tenía algo que hacer. Pero qué sucede, el niño llegaba más estresado porque llegábamos a las ocho de la noche, venía para acá, seis y media de la mañana, de aquí el papá lo llevaba para, este, boleíta norte que es el otro extremo, comía en el carro, llegaba súper estresado y cuando se

montaba en el metro el ruido le, le molestaba, a veces decía que lo que se le iba a salir era el cerebro. De ahí me hacen otra evaluación y ella sí me dice, la persona que me le hace la evaluación me dice llévalo con un psicólogo que te hace una prueba que yo en este momento no la estoy realizando porque me estoy especializando, y ahí te va a diagnosticar realmente qué es lo que tiene él, yo no lo noto que tiene un autismo elevado, pero, si hay que hacerle un tratamiento y hay que hacerle una evaluación más a fondo. Bueno, de allí, yo a los tres meses lo voy al CEDIAD, no sé si lo conoces, en el CEDIAD me hacen una evaluación, le hacen una evaluación muy a fondo, pero el resultado tampoco es que tiene autismo. Me dicen que era una niño hiperactivo, este, que si necesitaba terapias de lenguaje, eh, porque él no, no se le entendía muy bien lo que decía, porque pensaba más rápido de, de cómo le salían las palabras, la fluidez... bueno, quedé yo peor... (Se ríe), sí, este... lo llevé a varias terapias allí, pero ya era muy, muy lejos ¿mju?... era salir del trabajo y llevarlo a Chuao, este, ahí estuvo como cuatro meses más o menos avanzó... mju, tuvo un avance pero... yo estaba, bueno, no es autismo, es tensión en los oídos, le estoy haciendo el tratamiento, el niño sigue igual, sigue disperso, no entiende, no muestra iniciativa de, de adaptación cuando no le gusta el sitio.

Lo cambio nuevamente y lo inscribo en, cerca de mi casa, en... ¿cómo es que se llama?... en previsión del niño, ajá, ahí en sus terapias de lenguaje; porque no hacían terapias ni conductual ni cognitiva; en sus terapias de lenguaje, pero eran todos los niños, este, desde tres años hasta doce años, un mismo grupo, ajá... y a todos le, le daban el mismo ejercicio, yo digo, no todos tienen el mismo problema, hay unos de verdad tienen problemas de lenguaje, problemas de pronunciación, este, el cual no es el de mi hijo, mi hijo ya tenía otra

cosa. Yo bueno no... esto de hacer el ejercicio de soplar la vela, okey, soplabla la vela, soplabla la bomba, este, le daban leche en polvo para que se pegara en el paladar y tuviera una movilidad... ajá, le hago todos los ejercicios y... y se le enreda más la lengua. No, esto no es, no es, esto es para niños que, que le hayan operado la lengua, el asunto... mi hijo no es de colocarle masa en un platico, no, esto no es. De allí lo llevamos a... me recomendaron ahí mismo en el Don Bosco otra psicóloga. Okey, ella sí me dice si... si necesita un tratamiento pero te voy a recomendar que lo lleves a INVEDIN. En INVEDIN entre una y otra cita, perdí la cita, me tocaba la cita en seis meses... no lo llevamos, no logramos llevarlo a INVEDIN. Cuando ya aquí me dicen que el niño no se adapta, que ya en tercer nivel estaba muy, muy poquitico para pasarlo para un primer grado yo este, voy a retirarlo y lo voy a inscribir otra vez en tercer nivel. Buscando que ese fuera la, la solución, la cual no fue ninguna solución, sino que lo que hice fue, este, no atacar el problema como tenía que ser. Okey, lo inscribo en un preescolar que supuestamente iban a dar primer grado, pero como eran pocos niños, yo digo bueno tal vez allí sí, él se adapta. Okey, sí, llego a un proceso de adaptación, porque nada más eran dos niñitos en tercer nivel, pero no le gustaba porque él decía que era el niño más grande, mju... eh, como era un colegio nuevo, relativamente nuevo, esta, una, el ministerio de educación mandó a una psicóloga, ajá, ella evaluó a los dos niños, uno de los niños tenía problemas porque sus padres se estaban divorciando y observó, le hizo una evaluación a Samuel y si me recomendó que lo llevara al ortopédico infantil, para que le hicieran una serie de exámenes, porque si... lo notaba, que, que tenía este, el espectro autista, este, me mandó la referencia para allá y sí, este, lo vio el neurólogo eh, lo vio la terapeuta de lenguaje, lo vio la psicóloga y... el de terapia ocupacional, entre todos ellos trabajaron sí y después de la tercera cita me dijeron

que si, que él mostraba un síndrome del espectro autista, ajá, que tenía trastornos sobre el espectro autista, que tenía que llevarlo a sus terapias, este, que no me lo iban a medicar en ese momento, sino que tenía que hacerle una serie de exámenes con el neurólogo, el cual nunca llegó porque la cita, eran para el siguiente año, el siguiente año, este, no, el doctor se fue de allí, y bueno, transcurrió el tiempo y él seguía yendo a sus... Estuvo allí año y medio yendo a su terapia ocupacional, su terapia de lenguaje y con la psicopedagoga.

Okey, sí, mostró cierto avance, okey, ya de allí este, lo retiramos porque era fuerte ¿no?, fuerte de, dos días a la semana estar desde la mañana hasta la, hasta las tres, cuatro de la tarde y ya no, no dábamos pues, no rendíamos. Empezamos a buscar otro sitio, conseguimos un sitio en Chacaíto... este, por la calle de los hoteles, ajá, ahí también lo, lo evaluó la psicóloga, la terapeuta de lenguaje y tenía su terapia ocupacional, este, se mostró, fue mostrando avances, esto, lo otro. Pero, ya... él estuvo en sus terapias, pero ya se estaba mostrando agresivo, que fue cuando él tuvo un problema aquí, mju. Él tiene el problema aquí y es cuando yo le digo a mi esposo, Luis, es que esto ya no es normal, porque, este, Samuel, okey él era disperso, ahora se está mostrando es agresivo, este, tenemos que ir a algún sitio donde en verdad nos digan ¿qué es lo que realmente tiene Samuel? Sí, sí es autista es autista, ya, ya yo me quité esto de que mi hijo no tiene nada, no pero ¿qué vamos a hacer? Y un tratamiento, no que lo estén dopando, sino que lo bajen ¿mju? Y que él se adapte, se adapte y que nosotros lo, hagamos que él no lo excluyan, que lo incluyan, que él no se sienta menos, que no tenga esos ataques de ira, porque yo he leído que los autistas, son niños que, que viven este, así, como, como... que les duele todo pues, ellos son muy, sensibles... si, demasiado sensibles, ajá y porque tú les dices cualquier

cosita mju, para ellos su mundo se acaba, ajá. A ellos los tienes que tomar en cuenta, tenemos que llevarlo es a algo que, que esté bien y que no se llene de ira, porque eso, a mí lo que me da, el temor que me da, es que así como él hizo lo que hizo en el colegio que sea peor y ahorque a un niño o este, atente contra su integridad.

Entonces bueno, ahí a él lo llevaron, aquí a la clínica Vista Alegre, le hicieron una evaluación lo mandaron con un doctor que se llama Pablo que está ahí en la clínica, él le hizo una serie de evaluaciones, nos mandó con una psicóloga en la California, ella otra vez le hizo un test pero de los que ahorita se, que ella dice esto es lo que se está usando ahorita, a raíz de que el autismo este, el porcentaje de autismo va en crecimiento. Entonces bueno, le hizo su cuestión, le hicieron una prueba neurológica, y si resultó que tenía, espectro autista leve y otra vez lo medicó. Le mandó la strattera para que le baje los niveles de, de intensidad, que no, porque él es muy monotemático, es esto, es esto, es esto y si no igual es esto, ajá y viene la ira, okey; y otra vez sus terapias conductuales y cognitivas, este, su terapia ocupacional, terapia de lenguaje, reforzamiento escolar okey y todo eso.

Hasta ahorita estamos en todo eso, incluso desde el año pasado yo me retiré del trabajo, porque era el momento de yo dedicarle más a él porque el tiempo me arropó, entre los... cuatro años que no quise dar a entender que, que, que era lo que le estaba sucediendo a mi hijo, después a los seis años tratando de dar, qué exactamente tenía y cuál era el... las terapias que realmente él necesitaba. Bueno, me arropó y bueno el año pasado dije no trabajo más, hasta que yo no me vea... resultados. Hasta ahorita, bueno yo, creo que esto, el queso a la tostada y bueno ya. No es que... esté adaptado cien por ciento porque ellos no tienden a adaptarse completamente con un grupo mju, porque ellos mismos, tú le dices un no como respuesta y ellos se

autoexcluyen, no me quieren, ya esto, ellos ya me sacaron del grupo, porque para ellos un no es que me están excluyendo un no es que ya no tengo amigos, un no es que mi mundo es un fracaso mju. Entonces bueno, ahí estamos, ahorita él está en un grupito que se llama audiología y lenguaje, está con reforzamiento escolar, con terapias de lenguaje; tenía terapia ocupacional, las terapistas ocupacionales se fueron del país y bueno, están tratando de buscar terapeuta ocupacional. Este, en terapia conductual y cognitiva, pero es cada tres meses y tengo que buscar una que sea cada quince días o una vez al mes, entonces bueno, en eso estamos. Él está, le mandaron un medicamento para la memoria, le mandaron el magnesio y le mandaron la strattera que es atomoxetina para que le baje los niveles de intensidad. Le habían mandado el ridal que es para dormir y para relajarse para dormir, pero ya esa se la quitaron y bueno, le mandan a hacer ejercicios, a meterlo en natación y bueno, estamos en eso, en natación mju, que es el único deporte que le gusta, porque estuvo en karate, él con la emoción, ahí mismo él se inscribió y a los ocho meses, nueve meses dijo ya, ya aprendí lo que era el karate y ya; ahí me pegaron muy fuerte y ya, hasta aquí llego yo (Se ríe), si sigo de cinta naranja a la otra cinta me van a dar más duro y no, y ya yo no quiero más esto, okey, así como usted se inscribió que le gustó, bueno, ya no le gusta vamos a tratar de buscar otro, otro deporte que te guste y bueno le gusta es la natación y bueno... ahí está en lo que es natación, aparte de que le mandan a fortalecer los músculos porque ellos no tienen mucho, mucho músculo, no tienen masa muscular mju, ellos son muy flojitos, entonces bueno.

**E:** Pero ¿No siempre estuvo la hipótesis de que era autismo? Los primeros psicólogos...

**G:** No, no, no. Al comienzo, al año incluso, Samuel caminó, una semana antes de cumplir su añito que se soltó a caminar él solito y él hablaba, incluso yo llegaba a las siete de la noche del trabajo y él lo primero que gritaba era "por fin"... y lo que me dice una de la últimas psicólogas que yo acudí es que ese trastorno cuando viene, ellos pueden hablar y después empiezan como a... retrasarse, ajá. Y él, yo veo que eso empezó como de los dos años, porque al año él, no es que hablaba corrido, pero si decía agua, tetero; ¿que era un niño hiperactivo? Sí, demasiado hiperactivo, porque nosotros íbamos a visitar a su tío y en vez del perrito morderlo a él, él mordía al perrito. Él se subía en el fregador y se metía y se bañaba allí, y lo tomábamos como un niño hiperactivo, pero lo que me dice la, la psicóloga, no que ellos comienzan así, que no se detecta, hay uno que no se les detecta ahí mismo, sino que cuando van creciendo es que va avanzando. No sé si es porque yo no lo ataje a tiempo, no sé. No, no.

**E:** Bueno, todo esto de los síntomas que presentaba Samuel, quisiera indagarlos un poco más... Por ejemplo ¿Cómo jugaba él cuando era chiquitico? Y ahorita ¿Cómo juega?

**G:** Ahorita a él sí, sí lo noto que, él de repente está jugando en grupo, pero de repente agarra un palito, que eso si lo he notado, que agarra el palito y empieza con el palito y empieza a jugar solo, mju. Pero... anteriormente, jugaba con dos niñitos que él dice que le caen bien, porque cuando él dice "a mí no me caen bien estos", ni que tú le digas mira anda, toma, no, no me caen, no me gustan, es difícil de integrar, ves. Este, anteriormente, yo con mis compañeras de trabajo, da la casualidad que tenemos niños contemporáneos y él sí, íbamos a las fiestas o nos reuníamos los fines de semana y sí jugaba con ellos, no lo notaba porque si jugaba.

**E:** Y ¿cuándo jugaba solito?

**G:** Este... Con los carritos, poner los carritos en fila, mju. Eh, que si el aparatico que eso es, que yo digo que eso es... Odio los aparatos esos, que su papá le compró uno cuando tenía cuatro años y eso no, porque eso es un, él se encierra más en sí mismo mju. Y bueno llegaban los niños a jugar, Samuel vamos a jugar esto, ajá, corría dos veces y ya, "estoy cansado" y se iba... "aquí estoy yo" y se encerraba, prendía el aparato o empezaba a colocar los carritos en fila. Pero no...

**E:** Y esto de la sensibilidad auditiva, ¿cómo es? ¿Sigue teniéndolo?

**G:** No, ahorita no lo ha mostrado, porque él incluso agarro los zapatos que tienen cierre mágico y empiezo a shh (imita el sonido) y no, antes cuando nos montábamos en el metro que chocaba el riel con el tren, sonaba... (Imita el sonido), hacía "uishhh", la cabeza le da, "ay no, no aguanto esto, no soporto esto" mju. Lo que si no soporta y creo que nunca ha soportado es ir a comprar que es que, que esté mucha gente, hace no, no, no, no, no, eso lo perturba, se siente mal, quiere como salir corriendo; nunca le ha gustado comprar nada. Tú le dices vamos a ir a comprarte unos zapatos, no, ahorita que calzamos lo mismo me dice mídetelos tú o que se los mida Luisana (hermana mayor) pero yo no voy, no le gusta, no le gusta que esté mucha gente. Le gusta estar pero con muy, poquitos grupos, mju.

Y de jugar ahorita, poco, lo ejercicios así de si están en natación y hacen este, carreras, competencias, pero de esos juegos así que, yo le digo a él, te voy a inscribir en los scouts, no, él quiere ir pero es a subir al Ávila pero los juegos no. Le hace falta integrarse, pero él, lo que yo digo, cómo yo lo mando, lo inscribo y después él se va a sentir mal, no, no sé cómo hacer en, hasta ahí, no, no sé. Me siento ¿qué hago? Le hago un daño o ¿qué? Pero no lo puedo tener encerrado. A

veces le digo, baja y juega que te están esperando unos niñitos para jugar, él baja con la pelota y él juega con la pelota y ya, me cansé, subí con la pelota y ya. ¿Con quién jugaste? No, yo solo, con mi pelota. Difícil de integrar, si ve que, este... no es que me van a ver mal porque yo no, no se pronunciar... Samuel pero eso no da pena, este, tú no ves que hay veces que ni yo misma me entiendo qué es lo que yo hablo, hablo y hablo tan rápido que yo no entiendo y entonces no, no, no, pero me da pena, después me pueden decir que no y no me gusta. Entonces es difícil, esa parte sí es, es difícil.

**E:** Me imagino. ¿Cómo es él con las rutinas diarias?

**G:** Uy... rutinario, él llega del colegio, se quita la ropa, prende la computadora porque tiene que hacer unas tareas, tenemos que ir a las terapias, este, nos vamos a las dos y media y ya a las tres, tres y cuarenta tenemos que regresarnos, ya él va cronometrado y toda, toda su rutina, y si llegamos a las cinco él dice ajá, tenemos que estar aquí a las cuatro y media... mju, todo muy rutinario. A las ocho vuelve a bañarse, porque a las nueve y cuarto, nueve y media se tiene que acostar, todo una rutina.

**E:** Y ¿cómo reacciona ante los cambios de esa rutina?

**G:** Le pega, le pega muchísimo, sí. Y si no le gusta... le pega. Ahorita que viene carnaval, nosotros vamos, vamos de viaje para una playa en el campo, en Falcón pero es en el campo, es un pueblito que se llama el Supí, no le gusta, no le gusta, porque él dice que, que esa playa no, no hay wifi, los niños juegan es entre ellos mismos y a él no le gusta eso, que si colocan música a todo volumen, a él no le gusta ese ruido... es difícil para él, adaptarse a un cambio. Incluso, yo le estaba consiguiendo un cupo a él un cupo en un colegio que está por aquí por donde está la bomba, por donde está el INCRET, que es del

seguro social, mju. Le digo Samuel si tú dices que te va tan mal, vamos a inscribirte, que ahí hay pocos niños... Entonces dice no pero yo estoy adaptado mamá, ajá estás adaptado pero a veces me dices que no puedes hablar aquí porque son del "club de comadres" y tú no eres del club de comadres, dices que te sientes mal que... entonces vamos, que allá hay cupo, pocos niños y está la psicóloga y te hacen los exámenes... No pero es que yo estoy adaptado, yo ya me adapté a que si no puedo hablar con ellos entonces no hablo con ellos, hablo con ellos el día que ellos me dicen que yo puedo hablar... y yo, no pero de aquí sales directamente al liceo y dice, no porque yo sé que yo voy a estudiar es en La Candelaria (liceo cercano al colegio), y le digo que en La Candelaria no porque son muchos niños, tú no vas a estudiar con tantos niños... Mmm no bueno pero yo me voy a graduar en el bicentenario, pero yo no voy a otro colegio. Mmm le digo yo... A él le pegan mucho los cambios. O sea, este, no sé qué iremos a hacer cuando él salga de aquí porque él es rutinario, su rutina y su cambio él, este, él conoce este, cuatro personas, llega una quinta y a él le cuesta tratar a la quinta persona. Es difícil. En eso ellos sí son...

**E:** Y ¿Cuándo hay cambios inesperados? Tipo que van a un lugar y algo pasa, ¿cómo reacciona?

**G:** Mmm... también es dependiendo de lo que consiga en ese lugar, porque si en ese lugar, consigo como que, la motivación y "vente, vamos, que tú eres lo mejor, viniste de Caracas", esto... En diciembre estábamos en Barinas y él no quería ir para Barinas, él no quería ir para ese sitio, para esa casa, sino que quería ir para un hotel que tenía piscina y le digo "no Samuel, vamos a ir a la casa de tu madrina que nos invitó, tenemos tiempo que no la vemos", este... "no pero ahí están los niños y son menores que yo y, y esos niños seguro me van a molestar" y digo "¿por qué te van a molestar si no te acuerdas de

ellos? No los conoces, anda, a Saúl y está Enrique”, “no pero Enrique es muy chiquito y es capaz que me moleste y si llora me va a molestar” y le digo, “vamos a ir a visitar a tu madrina y yo me voy a quedar esta noche en casa de tu madrina si usted quiere, aja”... que no quería... Llegamos y el hijo de la madrina “Samuel, Samuel vente vamos a jugar, mira yo tengo esto, tengo lo otro”, le da ajá... vamos a hacer estas partidas mju y ahí sí decía “ah sí me gustó”... dependiendo cómo él sondee el ambiente. Si juegan algo que a él le gusta sí, esto es lo mejor, si no, no mira ya yo no quiero, mju.

Después de allí nos fuimos a San Cristóbal y en San Cristóbal recogen mucho dinero para quemar el año viejo entonces los, todos los niños, lo primitos los colocan ahí a que recojan dinero, entonces, él todo estaba muy bien porque iban a quemar el año viejo, que si la pólvora que ya no le da asma, esto, lo otro... pero “ay no, lo que pasa es que mis primos son muy falta de respeto porque llega alguien y entonces todos ellos se le quiere montar a la gente encima, a mí eso ya no me gusta”... Y digo “Samuel, pero esa es la tradición aquí”... “No, no, no, no, esa tradición no me gusta porque uno tiene que ser respetuoso para pedir el dinero”, y digo, “no Samuel porque cada niño quiere comprarse su pólvora para metérsela al año viejo, el que más recoge, le dan un obsequio”, entonces “no, no yo ya no estoy ahí, voy a estar con mi abuela”, su abuela tiene como un restaurantico de esos pequeños, él “no yo voy a estar con mi abuela ayudándola y este, voy a trabajar con mi abuela”, pero si la abuela le dice “Samuel no recojas tantos platos porque se te pueden partir”, este, “ya yo no voy a estar más con mi abuela, porque ya se puso, no, no... a ella lo que le gusta es no, no, no, mejor nos vamos de esta casa porque en esta familia todo es negativo conmigo”. Entonces no le gusta que tú le digas un no, para él un no es como que ya no te quiero ya, ya eres un estorbo,

ya estoy molesto... y a veces dice "yo no entiendo por qué yo nací así, ¿Cuál es mi problema? No entiendo, no entiendo cuál es mi problema, porque yo siento que nadie me quiere, como que es de raticos, ah sí, llegó Samuel pero ya Samuel es fastidioso, ya Samuel molesta, yo como que mejor voy a tomar una decisión después de que pase la adolescencia". Que tiene algo que dice "yo quisiera como morirme", que eso si hay que atacarlo de una, yo "¿por qué?, no Samuel tú ves que a Luisana no le va bien todo el tiempo y a mí tampoco me va bien todo el tiempo, con la edad que yo tengo, no todo es maravilla, lo que pasa es que yo no vengo a ustedes a decirles que me fue mal, que vi esto, que alguien me dijo que no, que no pude hacer esto... no Samuel, eso no, las cosas no son así"... "Ah ok, pero hay cosas que me dicen que sí pero, la vida es difícil".

Él es muy negativo, que ahí es que dale, jugando con eso y ver, vamos a hacer tal cosa... A veces pierdo la paciencia, porque no es fácil, mju, no es fácil, de poco a poco, pero cuando él empieza que no quiero esto, ya no lo voy a hacer y yo bueno. La psicóloga me dijo que no le podía ser tan negativa, que no ah... que me contuviera, que hay que contenerse respirar, que, que mientras uno a ellos les grite o le forme un peo ellos se llenan de ira y se sienten peor y yo bueno, vamos a trabajarle a él y vamos a tratar de trabajarnos nosotros... y ahí voy y Samuel, y busco la vuelta, y busco la vuelta pero bueno hay veces que pierdo la paciencia que él dice "no de verdad, yo como que me voy a ir de esta casa, no se para dónde me iré a ir porque si voy para casa de mi abuelo, mi abuelo a veces no me soporta, si es mi papá, mi papá se, este, es amargado, estresado... si es Luisana, Luisana también es una niña amargada" y yo digo ajá digo "y si nos vemos en el espejo ¿qué tienes tú?, vete la cara, tienes cara de amargado y de estresado mju, ¿Quién es el amargado y el estresado?

Eres tú, vamos a hacer el ejercicio en el espejo, veme a mí y vete tú". Entonces es ahí cuando más o menos le voy bajando los decibeles que él "ah sí, ah no pero yo no tenía esa cara" y digo ¿viste?... Pero es difícil, difícil como dice él.

**E:** ¿Cómo expresa Samuel sus emociones, sentimientos?

**G:** Este, cuando... si está molesto se llena mucho de ira. Si hay algo que le, que le duele mucho llora demasiado, se pone demasiado triste, es, poquitico, poquitico, mju, ¿por qué... yo no invito amiguitos a la casa?, ¿por qué Luisana si tiene amigos?, ¿por qué ella si va a fiestas?, ¿por qué, este...? ahí eh es, muy nostálgico, mju. Así de, este, es extremo, muy, demasiado extremo. Y cuando está molesto es que demasiado, que, que se llena de ira. Cuando le pega la nostalgia es que ese niño llora, llora, llora, que por qué, por ¿qué yo soy así?, ¿por qué? este, incluso, tú tienes un pedazo de torta, llega con esa emoción "Voy a comer torta", no puedes, "¿por qué?", tiene trigo, tiene chocolate, no puedes, tiene leche no puedes, la caseína también te hace daño... Yo estoy molesto, a veces dice, "Yo estoy molesto hasta con Dios, porque Dios me hizo así, ¿por qué yo no puedo hacer esto?, ¿por qué?", mju. Es muy, se va mucho a los extremos, pero, hay que trabajarlo.

**E:** ¿Y sus sentimientos hacia ustedes? ¿Hacia su familia, amigos?

**G:** Mmm... Él... a mí me dice "no es que tú eres mi todo"; a su papá lo ve como que, eh, "Yo a veces no lo quiero a él porque él es muy amargado, muy estresado, él... se llena de ira", lo que pasa es que Luis no lo sabe manejar, que a veces yo le digo, shh ya, si vamos con el psicólogo, y no vamos a utilizar todas las herramientas que él nos da, no estamos haciendo nada, ¿mmm?, no estamos haciendo nada, más bien lo estamos perjudicando más, entonces tienes que, que no

ser tan explosivo; porque él es explosivo. Samuel es monotemático, porque ellos tienden a ser MUY monotemáticos, si es que... vamos a, a salir para tal sitio, "no porque es que yo no quiero ir", "no pero vamos", "no porque yo no quiero ir por esto, por esto, por esto", yo digo "ajá, si Samuel pero de todas maneras vamos", "no porque es que yo no quiero ir por esto, por esto, por esto, por esto...", entonces, "ajá sí pero si vamos" "por esto, por esto, por esto"... Llega el papá "AHH QUE..." y yo "nooo, le digo tienes que saber manejar las emociones Luis, okey, respira ajá, si él dice que no, aja, si Samuel, esas son tus explicaciones, las mías son estas, ajá, tú no quieres esto, pero esto es lo que vamos a hacer, pero no así tan explosivo que a la final, tamos cayendo en el terreno de la ira y no estamos haciendo nada". Él dice: "no es que mi papá, yo para mi papá soy un fastidio, él como vive gritando" y yo, "si Samuel pero si yo te digo a ti que vamos, vamos, vamos y te agarro y te, ajá, ¿cómo te sientes?", "ay no, es que eso es un fastidio" y le digo ajá, vete en el espejo, ¿es un fastidio?, ¿te molesta?, "sí", "ahh bueno ¿y entonces?, así se pone tu papá", "ah okey". Así es que él lo entiende, pero es... hay que irlo trabajando. Igual que Luisana a veces pierde la paciencia y dice "Que es que tú no puedes con..." y digo, "él nooo te va a entender así, él no lo entiende así, porque es igual, yo a ti te digo, estas sufriendo de acné, no puedes comer mucho chocolate, te mandan un tratamiento por esto por otro... tal, tal... si estás haciendo el tratamiento y sigues comiendo chocolate y tu eso no lo entiendes imagínate Samuel que no puede comer ni un caramelo, ni una chupeta, ni un chicle, ni, ni torta, ni gelatina, nada, nada porque tiene químicos, que si tiene esto, ¿cómo se siente él? ¿Ah?... No lo sabe manejar y tú vienes con un pedazo de torta bien grandote a comértelo en frente de él ¿cómo se va a sentir? ¿Mmm?"... "Ah bueno, si mamá" y ya. O lo sabemos manejar todos o el barco se va a hundir ¿Mmm? Pero es así, él es, es

chiquitico, a pesar de que ha madurado un poco todavía es pequeñito, muy, muy... pequeñito y demasiado susceptible, mju.

Este, a veces, que si va para una fiesta, "ajá, si voy", con la alegría "vamos", a media hora "ya, vámonos de la fiesta, ya, ya vi lo que tenía que ver en la fiesta, ya, vámonos" ¿mmm? Así, es... a los extremos, pero ahí.

**E:** Claro. Bueno y ¿cómo se ha sentido usted a lo largo de todo esto?, ya no hablo de Samuel, sino quisiera saber ¿cómo se ha sentido usted? ¿Cómo ha sido su proceso personal?

**G:** AY, a veces... estoy como Samuel (risas)... en los extremos. A veces, te digo... hay momentos que digo, bueno, SI se puede, y leo libros, y digo, ah. Pero hay otros momentos que te digo (cambia su tono emocional)... Viene la adolescencia, de aquí para acá, ¿qué hago?... Lo tengo que soltar ¿qué hago? Después de mí, ¿qué?... Esa es mi incertidumbre, eso... (Se le aguan los ojos) Y soy fuerte, pero, uy no, no, no; hay momentos que, que me pongo a pensar, ajá, Samuel en el liceo... Samuel no va a durar todo el tiempo en un transporte, ¿mmm?... Lo suelto a la calle y es chiquitico, es un muchachito... un... un muchacho grande, pero que no se sabe defender porque él no se sabe defender y digo, ajá, adolescente... Estoy yo, ahorita estoy yo... después ¿qué?, no sé, este, ahorita estoy luchando contra el tiempo para darle las herramientas para que, que, que él se sepa defender y tratando de, de, de leer, lo que yo le digo a la psicóloga, ajá, ¿cómo son ellos de adultos?, ¿mju?, ¿cómo ellos enfrentan la vida?, ¿ah? Yo ahorita lo, lo, lo meto en, en muchos cursos de esos que si dibujo, lo que a él le gusta de programación, este, creo que tú conoces, porque estudias en la católica, el proyecto este de supérate, ¿mju? Ahí lo metí en, en el centro comunal de

Catia, en un curso de, de programación, porque a él como le gusta la computación, le tengo que dar las herramientas para que Samuel se defienda. La psicóloga me dice, "Si, pero es que si hay niños con síndrome de Down que se defienden, ¿por qué tú a él lo pones...?", digo, "no porque este es mi mundo y mi mundo es el que me está arrojando a mí". Este... A veces... amanece y yo veo el sol yo digo sí, el día va a estar bonito pero de repente estoy cocinando y yo digo miércoles... que tengo como la nube negra este... no sé qué, qué ¿qué será de aquí a tres años? ¿A cuatro años?... Cuando uno esté... no, no, no sé cómo voy a, cómo él lo va a afrontar. Estoy es tratando de darle todas las herramientas, para que él se suelte y ajá y, y sepa andar en el mundo. Pero, yo digo, aparte de la inseguridad que nos está arrojando y él que es muy chiquitico, no, no sé, no sé, no sé. Momentos que sí, estoy como el país, si se puede, pero de repente, ay, se puede ¿en dónde?, no sé... Aquí vamos... Es fuerte, es fuerte.

Días que digo sí, incluso hasta me he leído el libro que me ha servido de autoayuda de, este, el niño que fui, este... un, es un señor que, que él ya tiene ¿46? ¿47 años?, a él lo pasan en... yo vi el micro primero fue en Venevisión, este, un señor de Guatire, que él se sentía excluido y ajá, incluso formó su familia, tiene una hija y resulta que, que él era excluido, porque él es autista ¿ajá?, él tiene un autismo leve, él es graduado de, de, de contador y un día tomó la decisión de retirarse del trabajo a pesar de que con la situación que estaba, bueno, le empezaron a hacer estudios, la esposa lo llevó a, que fuera para un psicólogo y resulta que él es autista; entonces él cuenta ahí su historia, que con razón él nunca tuvo amigos, este, todos caminaban, porque vivían cerca, y todos caminaban, pero él siempre iba detrás; él, cuando se integraba, todo, todos ¡suaz! se iban... y, él dice que bueno, que a pesar de todo eso, él estudió, él trabajó y

ahorita bueno, que tiene su fundación, tienen una fundación para niños con autismo o jóvenes, adolescentes y hasta personas como él que... muy tarde se dieron cuenta de que sufrían de autismo. Yo digo, ¿será que mi hijo es así? o ¿será así? Él es una persona que sí, recibió la formación y bueno, que, este, se sentía solitario pero salió adelante, tiene una familia y está ahí, echándole pichón a la vida, que es lo que yo, que es mi incertidumbre, es lo que yo pienso... ¿qué será de aquí a cuando yo no esté? ¿Mmm?, porque yo ahorita estoy, mañana no sabemos ¿Mmm? Entonces no sé, eso... eso es lo que yo, tengo ahí ese, ese conflicto emocional; ajá, puedo, ajá, vamos a hacerlo, este, ajá, eh lo hicimos pero es que, ¿qué serás tú mañana? Mju, ahí está.

**E:** Debe ser muy duro lidiar con todo eso...

**G:** Ajá, ¡Sí!, cuando tú tienes emociones encontradas tú dices ¡Ay Dios!, mju, uno es fuerte, uno dice esto y lo otro y por dentro ¡ay mi madre!... El palo de agua. Pero si Diosito lo mandó, es porque podemos y algo, de esto algo bueno vamos a sacar, mju. Por lo menos se saca lo, lo bonito, mju.

**E:** ¿Cómo fue esto de los diagnósticos?, me dice que le dieron varios. ¿Cómo se sintió durante todos esos momentos que vivió desde pequeño Samuel?

**G:** Este, al principio yo decía, ¡No!, esos son ataques de malcriadez, incluso, mucha gente decía "agarra a ese muchacho y le das dos nalgadas y ya" y yo decía, sí, yo no sé por qué los varones son tan malcriados y malcriados por mí no mijo porque, eh, este... que ese es el error que uno a veces comete de comparar a uno con el otro, porque yo decía, ni siquiera la hembra, que fue la primera, que, este, que a los seis meses la tuve que inscribir en una guardería, con todo

y transporte porque ni siquiera era que, que, que yo la llevaba porque no me daba tiempo, sino montarla en un transporte, bajarla y que el transporte, me la bajara de Santa Mónica hasta Las Tres Gracias y yo buscar a la muchacha a las 7 de la noche si se me hacía tarde, o la señora del transporte se llevaba a la muchacha, entonces entrar en esas comparaciones... este, en cambio Samuel lo cuida María, ajá, está en una casa, no recibe frío, ah, y salió malcriado este muchacho ¿mmm?... este, es difícil porque yo decía, no ese es que María lo tiene mal acostumbrado, no es que María esto, que ajá, demasiado, es un muchacho muñeco, ajá, ah sí, después que sabía hablar, ahora no sabe hablar. Mi papá era el que me decía, "ajá pero Gloria, ¿cómo es eso que el muchacho que sabía hablar ahora no sabe hablar?, algo debe tener, porque eso es igual que un muchacho que camina y ya, ajá, dejo de caminar, si y ya, dejo de caminar porque él decidió que no va a caminar más... eso es, hay que buscarle el porqué de las cosas, todo tiene un porqué". Ah bueno, vamos a ver y bueno, se empezaron a hacer ahí las... ajá, no es, no es esto, es, este, es frenillo, es el loro, que si el loro le, una señora que tenía un loro que lo veía y (risas), Samuel decía "hola" y el loro le decía "Samuel, cállate Samuel, cállate Samuel" y ¡Ay!, el muchacho que habla poco y el loro que tampoco deja que el muchacho hable... este... es, es eso, okey. No ya no es eso, es, ajá no tiene frenillo, el tallo cerebral auditivo está bien, ajá, ahora es que, es la, que sufre de tensión en los oídos, okey, es tensión en los oídos por eso los ruidos, las palabras le, el sonido le entra de un solo trancazo y por eso es que se aturde, vive aturdido, ajá, debe ser eso. Pero todo eso, llegaba como tres meses, después de que pasaban los tres meses, un tratamiento de tres meses, mju, ah ok, pero no evolucionaba ese tratamiento, qué... ahora ¿qué está pasando?, ya no es malcriadez porque ya lo estoy tratando, ya es esto. Ya no es este tratamiento, ahora es otra cosa, entonces vamos

a buscar, entre buscarlo y buscarlo hasta que... Y que uno también tiene una, como una pared, ajá, una Santamaría que tú la abres a medias, cuando tú dices, eh, no, esto es lo que me gusta, esto es lo que vamos a dejar entrar, esta parte del diagnóstico no me gusta, esta no, ésta la sacamos y cerramos la Santamaría; aquí entra lo que yo quiero ¿mju?. Entonces te, te, te, te pones como que esa coraza y esa coraza no te deja y no buscas como que otras opiniones porque... tal vez el que me va a dar la otra opinión es la que a mí no me va a gustar, entonces vamos es esta, esta porque a mí esta es la que me gusta, esta es la que a mí me gusta y yo la puedo manejar ¿mju?, esta es a mi conveniencia, pero, ya resulta que bueno, ya todo fue pasando y... ya, aquí tienes que dejar entrar lo que te conviene y lo que no te conviene porque tienes que saberlo manejar, porque te estás volviendo un ocho... Tanto con tus sentimientos, como con tu muchacho. Que tienes que saber cuál es, que, que te digan, en evaluación, qué es realmente lo que tiene para que sepas cómo lo vas a tratar y cómo lo vas a aplicar ¿mmm?, no es que vas a estar brava con el mundo porque no, ese es tu mundo y tienes que saber cómo lo vas a manejar.

Hasta que bueno, si vamos con esta psicóloga que es la que está haciendo estos tratamientos, estas evaluaciones tal cual como, lo que está pues, ahorita, lo que está en auge, que es el Asperger, el autismo, vamos a ver ese. Y sí, fuimos, bueno me dio el diagnóstico, a ella fue la que yo le dije, ajá después de esto ¿qué?, ¿esto empeora?, y dice "no esto no empeora nunca, esto no empeora", ¿Mejora?, "Mmm, esto con tratamiento, lo incluyes, pero ellos en todo momento se van a sentir poquitico, mju, ellos no son unas personas que son muy brutas, este, son unas personas muy inteligentes, mju, pero sí, son unas personas que son muy temáticas y que todo es, es

esto a esta hora, a esta hora lo sigo haciendo, no, tienes que cambiarle la rutina para que él sepa adaptarse al mundo”, pero como yo le digo, ajá, le quito la rutina, pero yo a veces no le puedo quitar la rutina porque el día a día de lo que estamos viviendo no, es decir, ajá, Samuel, tu ahorita te, te vas a ir solito a practicar a dos cuabras, “no”, ¿mmm?. Si a veces lo mando y yo voy detrás así, ajá, a ver si cruza bien la calle, porque entre tantas motos y el muchacho que se queda así (gesto), se lo llevan por el medio... entonces bueno, ahí, ahí estamos trabajando yo creo que los dos en eso mju, los dos estamos ahí, trabajando. Él, él es más fuerte que yo.

Ajá, ¿qué otra cosita?

**E:** Bueno, quería saber ¿cuándo fue que lo diagnosticaron? ¿Hace cuánto tiempo?

**G:** Este... En junio del dos mil... no, en junio del año pasado fue que me dieron el diagnóstico que yo dije, sí, es este, En junio del año pasado, 2016.

**E:** ¿Y ha notado algún cambio con este nuevo diagnóstico?

**G:** Si, porque incluso hablé con él. Le dije Samuel, este, porque él “Pero ¿qué es lo que yo tengo?” y yo “no, ajá, es que, para podértelo decir”, yo dentro de mí, “tengo que yo saber qué es lo que tiene y yo, yo, yo tengo que tener, aceptarlo. Si yo no lo acepto no te voy a decir, tienes esto”. Ya al momento que yo lo acepté, “ajá Samuel, qué sucede, que tú qué tienes, ajá, que tú eres autista, autista leve”. Ajá “y ¿Qué es eso?”, ajá, “son personas que no se integran mucho a los amigos, bueno, no amigos, porque si no te integras no van a ser amigos tuyos, no te integras a la sociedad, a veces te molestan muchas cosas, te molestan los ruidos, este, tienes problemas en el tracto intestinal, por eso no puedes comer ni, ni el gluten, la caseína

que es la proteína de la leche”, este, “ah, y ¿cómo tratamos esto?” y digo ajá, no, no, nosotros vamos a empezar a ver una serie de películas dónde tú vas a ver varias personas que sufren de autismo y cómo ellos son, este, en su vida cotidiana y tú me vas a decir si tú vas a ser así o vas a vivir lleno de ira. A raíz de todo esto, bueno que yo lo acepté, porque primero lo tenía que aceptar yo para poderse lo manifestar a él, qué era lo que él tenía. A raíz de todo esto, bueno, este, él sí, él, incluso él dijo “Ay lo voy a colocar en mi Facebook, que ya yo sé qué es lo que tengo, que por eso es que me lleno de ira, que es que soy Asperger, que soy autista leve. Que no soy del fuerte, que soy del leve” y le digo, “bueno papi, si quieres lo colocas”, “Ah pero, no vamos a ver primero las películas, para saber explicar qué es eso, porque yo lo coloqué y me están preguntando qué ¿qué es eso? y no lo sé explicar”... Entonces bueno, le digo, son, “cuando te digan así tú dices bueno es que nosotros lo que necesitamos es motivación para no sentirnos mal”... “ah bueno mamá”. Ya lo hemos aceptado y ahí vamos, integrándonos todos.

**E:** Y ¿él le ha dado curiosidad? ¿Ha buscado en internet?

**G:** El sí, él investiga bastante, él sí escucha algo o el señor Williams que se pone a hablar con él “hay Samuel ¿viste esta película? Que se trata de...” él llega “ah bueno, déjame meterme en internet a ver por qué la película es así”. Hay una que se llama el contador, que trata de un muchacho que era autista e incluso él fue para la guerra, este... que se la recomendó el señor William y él la compró, entonces se puso a ver la película. Otra, la de... No soy terrorista...

**E:** Ah, Mi nombre es Khan

**G:** Mi nombre es Khan, esa también la... esa... “pero él no es de los autistas leve, él es del autista fuerte porque él no, no, tiene

problemas de motricidad" mju. Si ha ido investigando, pero mí, mi, mi cuestión está de aquí a... a cinco años, que tenga 18 años ¿qué? Pero en eso estamos...

**E:** Bueno, ¿quiere decirme algo más?

**G:** Ah bueno... no, listo.

**E:** Muchísimas gracias.

**Representante: Rosa mamá de Tiago (5° grado). 1° Entrevista**

**E:** Hoy me gustaría que habláramos un poco de cómo ha sido su historia con Tiago, qué ha vivido, cómo ha sido todo... Que me hablara un poco de su experiencia...

**R:** Este, mira, mi situación con Tiago, desde pequeño, fue como algo extraño, porque él antes del año ya comenzaba a hablar, ya, no es que decía palabras continuas, pero ya, como todo niño, ya sabía decir agua, decía mamá, decía papá, decía todo, totalmente. Para mi concepto, y yo se lo he dicho a todos los médicos, que fue que, se, después de que se le colocó la vacuna, la pentavalente, de ahí Tiago dejó de hablar y comenzó fue puro a hacer señas. Este, en vista de eso, que ya no hablaba ni nada por el estilo, comencé a hablar con la pediatra que él tenía anteriormente... para ella siempre fue normal, no eso es normal eso es común de todo niño, cuando él suelte labia él lo va a hablar, hasta muchos vecinos me dijeron dale sopa en un cucharón, dale remedio en un cucharón para que él vaya soltando la lengua. Hice mil y una cuestión y el niño nada. Cambié de pediatra, al cambiar de pediatra, porque me di cuenta pues, algo estaba pasando, si él ya me decía agua, decía mamá, decía papá por qué ahora era mm, mm, mm... y aparte de eso tenía movimientos extraños, su vista ya no era la misma, diciendo, no me miraba, sino miraba siempre era al techo, tenía movimientos raros, estaba muy encerrado.

**E:** Eso fue ¿a qué edad exactamente?

**R:** Eso fue, el cambio fue bastante drástico, como al año y los dos meses, casi, seis meses que fue cuando le colocaron la vacuna, ponte tú, no es que le colocaron la vacuna y una vez le pasó el efecto, no, pasó como un tiempito pero, cuando él iba para los dos años el muchacho se me trancó, pol completo él se trancó. Tonces, este, esa

pediatra me dijo, mire para poder realmente verificar lo que usted está diciendo llévelo para un neuropediatra, lo llevé para el neuropediatra de la Vista Alegre... fue lo peor que pude haber hecho.

**E:** ¿Por qué?

**R:** Porque, el doctor me trató tan mal, que yo salí fue destrozada, que si no hubiese sido que tenía a mi mamá y a mi papá en ese momento viva, yo me hubiese lanzado con Tiago para el metro... porque mi intención fue llegar decirle a mamá "cuídame a Lauri (hermana mayor de Tiago), porque como la única que tenía era a Lauri primero y después Tiago y olvídame que tienes una hija y a otro nieto". Cuando yo le estoy diciendo a mi mamá eso, destrozada, mi papá no me dejó salir de la casa y mi mamá empezó a preguntarme que qué pasó. Alberto nunca estuvo en ninguna de las consultas... fuertes, o sea, que es el papá del niño ¿Qué sucedió? Cuando el doctor lo vio, lo primero que me dijo el condenado doctor de la, de la Vista Alegre no me acuerdo ahorita el nombre, porque son tantos, pero es un señor mayor él, chivuo, lo debes de conocer porque él es el que tiene más años ahí en la Vista Alegre. Me dijo "señora ¿usted no se da cuenta? Nada más cuando usted entro me di ahí mismo cuenta que ese niño vive en un mundo negro, ese niño de ahí no va a evolucionar, ese niño es un ser inservible, ese niño tiene todas las, él tiene un autismo y demasiado grave ese no va a funcionar, eso no va a servirle al mundo", no, me dijo de todo que para mí fue... imagínate tu yo sola que te están diciendo que tuviste un hijo... que es como que si fuera casi vegetal ¿dime tú cómo te sentirías?

Entonces era como que se dice un peso en el mundo. El día de mañana el que va a sufrir es él porque yo no le voy a durar toda la vida, y me cuesta ahora, este, tratar de que él fluya... porque fíjate tú

ahorita lo acabo de ver, y veo que están jugando todos los niños, él está pegado en un rincón. Cuando él estaba en preescolar hable con... Creo que era la Directora, la más goldita, le dije "profesora, el otro neuropediatra que tiene, me dice de que a él tienen que obligarlo a que comparta porque él no compartía"; tanto es así que a mí no me gustó la primera maestra que él tuvo de preescolar, ella la defendió a capa y espada, a la chiquitica (haciendo referencia a la maestra Jenny), no es que no tenga nada en contra de ella pero no me gustaba porque siempre aislaba al niño. Si me están diciendo que tengo que obligarlo al niño y te lo estoy diciendo ¿qué es lo más lógico? (aumenta significativamente el tono de voz y su postura corporal se vuelve amenazante) UNELO. No lo unía, tanto es así que hubieron mil y un actos aquí en el colegio de primer nivel y Tiago nunca asistió a ninguno, A NINGUNA, porque ella nunca lo obligó. Hubo otra maestra en el segundo nivel una morenita, que no la he visto más, pequeñita también, ella si me lo obligó, tanto es así que a ella en uno de los actos, visualmente, si tú ves la, las grabaciones ella hasta lo empujó para que estuviera en el acto, y él ¿qué más le quedó? Como ella sí me, o sea, yo dije tienes que obligarlo, si no va a seguir estancado en el mundo, va a seguir aislándose del mundo, no se va nunca a incorporar y yo sola no hago montañas, o sea ustedes me dan las herramientas, es para que según estudie, pero no, si yo te estoy dando a ti las herramientas que me dicen los médicos para que el niño me evolucione, no, no me ayudas, entonces no podemos hacer nada porque nada hago con tratar de que el niño aprenda cuando tú me lo estas aislando en todo. Entonces la morenita sí me lo, buscó la manera y él, es más Alberto estuvo en esa cuestión, Alberto hasta lloró, me dijo colle Rosa definitivamente esta maestra fue mejor y yo le dije, te lo dije. Yo no le tengo rabia al Bicentenario, pero me molesta es eso, que no obligan a Tiago a hacer las cosas y no es que

es obligarlo, es que es buscarle siempre la vuelta porque hasta la profesora, este, Marisol, ella antes, le buscaba la vuelta y después una vez en tercer grado llegó y me dijo que lo pusiera en una escuela especial y yo llegué y discutí con ella allá afuera y le dije esto "Mientras el doctor me diga que él puede y que no lo meta en un colegio especial su consejo, me va a entrar por aquí y me va a salir por el otro lado (se señala los oídos) porque yo tengo que hacerle caso es a los médicos y yo necesito que el niño me evolucione". ¿Qué me dijo a mí el neuropediatra? El doctor Moreno, que es el que lo está viendo, que si yo lo llevaba a un colegio especial él me iba a disminuir, porque hay muchas cantidades de niños, acuérdate de que estamos en una Venezuela que cada día está peor y él me dijo, "ahorita esas instituciones, no hay una que diga solamente autismo y, y que, este es de primer grado, de segundo grado, no, sino los meten todos, sea autismo, sea mongólico, retrasado mental, sea de todo, de todos los tipos los están metiendo en una misma institución y a veces sin querer por la misma... los recursos los meten todos igual", entonces, antes de mejorarme, me va a empeorar; porque yo pequeño trate de colocarlo y Tiago yo ya lo estaba enseñando a comer y después dejó de comer como tal, ¿por qué? Porque me lo estaban era, no adelantando, sino atrasando ¿ves?, entonces, para mí no me ha sido fácil.

Tener a Tiago especial, no he podido. No lo asimilo. No se me es fácil, es más a veces hasta yo misma explicarle los estudios, para mi fatar, fatar, porque yo no tengo paciencia, si no yo te puedo explicar algo pero paciencia así como lo tendrán ustedes que tienen, no sé cómo harán si es que las ponen a estudiar pedagogía de que tengan un carácter demasiado dócil o... porque él entiende, lo que pasa de que hay momentos de que se tranca, te explico, a él le están dando

ya ahorita fracciones... entre comillas se sabe la tabla de multiplicar, la que le ha costado mucho es el 7 y el 8, no hay manera de que se lo aprenda, ni que le haga lo que le haga y lo, y hasta le he pegado porque no te voy a decir que no le he pegado, lo he maltratado como no tienes una idea con el 7 y el 8... entonces él ya sabía el mínimo común múltiplo, cuando ayer yo lo vuelvo otra vez a retomar, no se le olvidó en sí el mínimo común múltiplo, pero no se sabía la tabla del dos, quería matarlo, tú me dirás, entonces volver de nuevo el proceso desde la tabla, cuesta... Claro, él te capta, gracias a Dios ya de tanto proceso, entre la psicóloga, la psicopedagoga, este, la terapia de lenguaje, la terapia ocupacional, este, son dos neuropediatras, porque no solo lo ve el doctor Moreno sino que también lo ve el doctor del Pérez Carreño, ah, ¿cómo se llama ese señor? Porque está la doctora Te... Terán que lo ven en el Pérez Carreño, porque en el Pérez Carreño es así le cae la doctora Terán lo ve la doctora Terán sino, lo ve, pero más siempre lo ve es un señor mayor él, que es el que más me dice "oblígalo, oblígalo, oblígalo", porque yo hasta lo, lo tenía en natación, él no quería... logró, pero qué sucedió, que Lauri sin querer una vez jugando, no sé si era jugando, yo sé que se molestó, me lo lanzó a, a la piscina en el lado más hondo, como todavía no sabía bien nadar le agarró... tú sabes. Lo cambié, lo tengo en básquet, no te creas tú que se me es fácil, es obligar, todo es obligado, en el sentido sea, o diciéndole que le voy a pegar, que ya tengo tiempo que no le pego, pero es la manera pues, o diciéndole no te voy a dejar utilizar la computadora, no te voy a dejar utilizar los DS, no te voy a dejar utilizar nada. Este, ya no tengo tantos recursos como antes, porque antes si tenía pe, este, PlayStation, tenían Wii, tenían de todo, pero se le han ido dañando, o al papá, este, por lo menos los, los DVDs portátiles, cuándo yo me los llevaba al trabajo yo tenía DVD portátil, como yo estaba antes con el papá, el papá se los llevaba, me decía

préstamelo, porque me toca gualdia y yo ah okey dale, uno según se le cayó de la moto, el otro se lo robaron del locker y el otro sabrá Dios que lo ha hecho, entonces se han ido peldiendo las cosas, el PlayStation se le dañó me dijo que lo iba a mandar a arreglar, hasta ahí llegó el PlayStation que más nunca lo vi, y ahora que estamos separados, menos todavía. Lo único que medio me queda, porque hasta la laptop Lauri me lo dañó, entonces ya con lo que medio lo, lo manipulo es con la computadora o con un DS que utiliza, todo lo que yo tenía tecnológico, porque eso es lo que a él más le gusta, las cosas tecnológicas, ya no lo puedo manipular por ahí, entonces sí veo que no lo puedo manipular por ahí entonces no me queda más ninguna que entonces mostrarle el cable, te voy a joder... Que no es la manera, porque me lo ha dicho la psicóloga, me lo ha dicho, no lo puedes manipular por ahí, pero si no hallo más cómo hacer, sería, porque castigo de sentarlo... como fíjate te repito, como está ahí pegado hacia un rincón sentado, es como si el castigo no le hiciera absolutamente nada, porque el más bien vive de esa cuestión, porque a veces yo le digo "no te quiero ver más vete para tu cuarto", no lo encierro con puerta, porque he visto películas, he leído que cuando tu encierras a un niño en una... más le da como... entonces no es mi idea, yo a mis hijos si los castigo en su cuarto, los deajo libres, pero no salen del cuarto, no tienes derecho a televisor, no tienes derecho a nada, puedes sal "mamá puedo ir al baño" "yo no te estoy prohibiendo no ir al baño, usted puede salir de ahí, va, anda al baño, coma, pero del cualto no te quiero ver echando varilla", ¿ves?

No asimilo lo de Tiago, no logro asimilarlo, tanto es así que yo sigo con mi psiquiatra, él me tiene muchas veces dopada, últimamente no consigo los medicamentos a pesar de que él gracias a Dios si con, con los ¿cómo es que le dicen? Esos que llevan muestras

médicas, los visitantes médicos le dan, entonces el a mí me los guarda, sino las personas que saben que si las consiguen y eso, pero él si a mí me los guarda, gracias a Dios el doctor Correa está ahí... Pero no lo asimilo, no lo asimilo, a veces... eh, eh tratado, he buscado de no suicidarme, porque él a la hora del té está solo, te explico el por qué, el papá de él dice "yo lo quiero" pero si te das cuenta y buscas en el historial de aquí mismo, toda la familia de él han estado en los actos de Lauri, porque es su nieta preferida y esa es su hija preferida, pero en la de Tiago no, porque ni siquiera en la primera comunión estuvieron, ni él, ni ella, ni ninguno de la familia de él, o sea no... Y te voy a ser sincera, mi mamá me lo dijo una vez y yo lo que hice fue verla y en el momento le dije: tienes toda la razón... y hoy en día todavía digo, sigue teniendo toda la razón, pero no me queda de otra sino aceptarlo, asimilarlo, tragarlo y echa adelante... Este, me dijo fue "Definitivamente a Tiago, es un niño huérfano, porque ni tú lo quieres", porque ella se dio cuenta como lo trata Alberto, como lo trata hasta el hermano de Alberto, como lo trata su abuela y como hasta lo trataba yo, porque a veces le decía, por lo menos el papá, el hermano de Alberto le decía "muchacho mongólico" y yo se lo permitía, algo que yo defendía a Lauri y a Rosner (hermano menor) los defendiendo a capa y espada y a Tiago yo lo dejaba que lo ofendieran y mi mamá llegó y me lo dijo "tu dejas que humillen a Tiago, que es al que tú no debes de dejar hacer eso, así que ni tú quieres a tu propio hijo", me lo dijo mi mamá.

Y no es que no lo quiera sino que no lo asimilo, no lo asimilo, no logro, a pesar de que me digan "busca ahora no solamente un psiquiatra, sino a un psicólogo, para que asimiles", no lo logro, no lo, no es fácil, o sea, con Tiago no es fácil porque te repito verlo ahí pegado hacia un rincón no me gusta, o sea todos los niños

disfrutando, jugando, haciendo un esfuerzo y él ¿pegado hacia un rincón?... no gusta, o sea no sé, tú no eres mamá todavía, gracias a Dios, por los momentos este, y espero que nunca pases por esto, pero es desagradable, o sea es desagradable que el mundo entero te lo as, te lo aíse, como si dice hacia un lado solo porque él es un niño especial, no busque aludirlo... él aquí le han hecho bullying hasta más no poder, todos sus compañeros lo tratan... y yo a veces le digo: hijo pol Dios trata de estar, porque eso es lo otro... él está aprendiendo a asimilar ya la realidad... pero le dura como que muy poco, porque él vive más en su fantasía, en su mundo de niñez, en su mundo, porque él tiene ahorita... 11 años, va para 12, y qué me dijo el doctor, él ahorita va para 5 años, mentalmente va para un niño de 5 años... el en sí no ha crecido, crecerá de tamaño, crecerá de edad, entonces es eso pues. Por lo menos él todavía tiene la ilusión de que su papá y yo volvamos y yo ya no quiero tener nada con el papá, pero NADA, y te digo hoy en día, nada porque hasta se lo dije a mi sobrino, el papá quiere que él y yo seamos amigos okey yo puedo ser amiga pero me molesta de que o sea tú quieres ser mi mejor amigo, ¿pero tratas mal a tus hijos? Entonces dime tú ¿vale la pena ser un amigo de alguien que no trata bien a sus verd, a sus hijos? No sé, ¿Yo estoy herrada entonces en negarle mi amistad, cuando te la doy para que estés con tus hijos, pero no estás? Y quien sufren son ellos, porque Lauri trato de, hace poco me llamaron, creo que no lo traje, hace, hace, Lauri está otra vez con psiquiatra, con psicólogos y psiquiatras y tomando hasta medicamentos también porque ella trató de suicidarse, por culpa del papá... trató de suicidarse, ¿por qué? Porque el papá no los atiende, el papá no los ve y tú lo ves como él habla aquí maravillas, esos son sus hijos, él trabaja por sus hijos, él da todo por sus hijos, él paga, pero no porque él me dice, sino porque la mamá lo obliga. Él te compra los uniformes de aquí, pero los uniformes ponte tú, de que el

pantalón, la camisa que se tiene que comprar por fuera, los zapatos todo lo demás, él se hace el bobo... entonces le digo, tu muy bello, te gusta aparentar que todo es un tú, pero en sí, no das nada...

Entonces, eh, tu, se, yo te pongo a que hables con él y él en sí no te va a dar una guena explicación de cómo ha sido Tiago en sí, ni Tiago, ni Lauri, ni Rosner, ni cómo han sido todas sus consultas porque tampoco ha estado, el en el momento, es más mira hubo una vez que él trató de ahorcarme a Lauri y Lauri estaba con una psicóloga en el hospital de niños... y del hospital de niños lo mandaron a llamar... no fue... no fue. Y la doctora Milena lo ha tratado de llamar, no va. Porque ahora con el nuevo suceso que tiene Lauri de intento de asesinato, con mis pastillas, porque Lauri me agarró las quetidín, yo no sé si conoces esas pastillas, ellas son para dormir, pero son muy fuertes, más de 6 pastillas tú puedes entrar si es posible en coma, porque agarras un sueño muy profundo y la niña agarró más de 10 pastillas. Gracias a Dios de que ella tenía examen, pidió permiso para ir pal baño, ahí sí, entre comillas, no digo que aquí no, la verdad no sé cómo es aquí en eso, pero vieron que tenían más de 10 minutos en el baño y la mandaron a buscar, cuando la consiguieron fue de largo a largo... la llevaron a la Loira, gracias a Dios en la Loira le hicieron un lavado estomacal porque si no mi hija se hubiese muerto, ¿gracias a qué? Entonces, ahora ¿dime tu si yo estoy actuando mal entonces ahora, negarle la amistad al papá?, donde el papá quiere que yo tenga una hermosa amistad con su nueva mujer, dime tu...

Mis hijos van primero, si no fueran mis hijos primero, fíjate, tú me para venir el viernes y yo te dije no porque es mi día de comprar, antes ellos nunca venían los viernes, puedes preguntar, el año pasado para nada venían los viernes, no había manera porque madrugaba y no los podía traer, le pedía el favor a él y era muy raro cuando él los

podía traer.... En vista de eso ellos no venían. Ahora ¿qué hago yo?, veo a ver cómo consigo comida y los traigo, de ahí me voy a comprar... A veces llego tarde, porque sí, lo puedes preguntar, llego súper tarde más los viernes pues que vengo de comprar los vengo a buscar los dejo en la casa y sigo yendo a comprar... los días viernes. Y ahora no me voy tan lejos, porque antes me iba lejos, que conseguía de todo, conseguía hasta por cantidad y tenía como que se dice estaba muy relajada, en el sentido de que ya tengo comida para toda la semana, porque pa dónde me iba compraba siempre 4 harina pan, 4 arroz, 4 pa, aquí se compra es puro de a dos... Entonces, y si lo, y si lo logro comprar, porque aquí los bachaqueros son horrorosos, pa donde yo me iba era lejos, me iba pal Hatillo, me iba pa Santa Fe, me iba lejos, entonces no podía quedarme, traerlos pues... Diciendo o los traía pa que cumplieran o les buscaba la comida... Pero como ahora el neuropediatra me dice "sintiéndolo mucho Rosa, este, Tiago no puede seguir faltando más, él tiene que seguir de traerlo al mundo, ¿has hablado con la maestra?" pero ¿cómo hago? diciendo y te repito, ¿cómo hago?, ponte tú, yo no hablo con las maestras porque no tengo que hablar con todas, ellas tienen una maestra guía. El año pasado creo que era ¿Geraldine? la gordota que era la maestra guía, yo hablé con ella, mira yo creo que le entro por aquí y le salió por aquí, porque no le vi... es más, él... me mandaron a que ella llenara, porque siempre lo hace, más la doctora Milena, que llene un formato de que como ha ido Tiago y ella puso a Tiago súper excelente y yo le llevé los cuadernos... "mira entonces ella ¿cómo pone excelente?" y dije no sé, cuando le llevé el boletín (alza significativamente el tono de voz) ni hablar del peluquín, me dijo "entonces ¿por qué ella hizo esa evaluación?" diciendo no mientas en una cosa cuando me estás demostrando otra. No es que Tiago ha veni, ha sido malo, no. Gracias a Dios te repito, este, busco la manera de enseñarlo en la casa, no es

que aquí no lo enseñan, si lo enseñan porque por más que sea si lo enseñan, pero... cuesta, a mí me cuesta y muchas veces yo prefiero pagar. Ponte tú que tú me digas "mira yo estoy libre, yo puedo hacer..." entonces yo ¿será que le puedes dar dos horas a Tiago? porque ya que tú sabes tratar con niños autistas, no sé qué, no sé qué más... Porque traerlo aquí de nuevo a tarea dirigida no, porque ellos estuvieron aquí todo el día y Tiago es una persona que, que no dormía y tenía quejas de la directora cada vez que me decía o Tiago o Lauri no dejaban dormir a los niños, diciendo si es tarea dirigida mi concepto, (alza la voz) si es tarea dirigida es para que ellos estén haciendo su tarea, le dije a Alberto no me los traigas más, porque si ellos los van a poner es más a dormir, yo lo pongo a dormir aquí en la casa y listo. Y yo en la casa nunca los pongo a dormir porque Tiago no te puede dormir, porque.... este, neurológicamente, Tiago con dormir una hora es suficiente, que yo más bien le doy a él respirina para que él descansa en la noche y cuando le vas a hacer los electroencefalograma, que niño normal tú lo pones a que dure hasta las ¿qué? 1 de la mañana, después lo paras a las 4 de la mañana, el niño está cansado, en cambio yo lo pongo tres días y tres noches sin dormir y más me estoy durmiendo yo que Tiago... Entonces no me ha sido fácil, ni me es fácil... Entonces en el Pérez Carreño él tiene... ahorita tiene 5 médicos, porque la foniatría, la doctora de foniatría porque también tenía foniatría, se jubiló, según es que ya... consiguieron a otra que la sustituyera, según, realmente no sé. Lo ven también en el hospital militar, a él si no, no lo, veían era a Lauri en el hospital de niños que la doctora que la, la estaba viendo en el Pérez Carreño también se jubiló, entonces mientras tanto ya la estaba viendo en el hospital de niños, ahora la vuelve a ver, la está viendo igual que Tiago la doctora Milena... y eso pues.

**Representante: Gloria mamá de Samuel (5º grado). 2º  
Entrevista**

**E:** Muchas de estas preguntas ya las respondió en la primera entrevista, pero de igual forma se las voy a hacer por si quiere agregar algo que no me haya dicho antes...

**¿Cuándo se enteró que su hijo tenía TEA?**

**G:** En... en junio del año pasado, si en 2016.

**E: ¿Cómo fue el proceso para el diagnóstico?**

**G:** Si bueno, eso ya te lo dije... al principio me decían una cosa, otra y yo no lo aceptaba, pero después lo que quería era saber cómo lo iba a manejar... Y si le hicieron una serie de exámenes... Si.

**E: ¿Cómo describiría a Samuel? ¿Qué características tiene?**

**G:** Eh... uy, es que es difícil porque un, un niño con asperger es muy difícil, eh... también depende de la alimentación tú, tú los puedes a ellos describir de acuerdo a la alimentación, si ellos te consumen mucho gluten, que, que eso lo, lo, lo he visto a, a raíz de, de, de todo este tiempo, de un año y medio para acá, este, ellos te consumen mucho gluten o muchos lácteos o caseína, lo que se le dice la proteína de la leche, eso contiene unas peptinas, que, que van hacia la sangre, eso lo que hace es que los altera, ajá.

Cuando él sigue su dieta él es un niño... muy, muy tímido, este... introvertido muchas veces. Eh, solitario y... que quiere mucho cariño, quiere dar cariño y... y recibir, mju. Pero eso es cuando tiene su alimentación, su dieta tal cual como lo dicen los nutricionistas, que de estos hay muy pocos en el país, nutricionistas que sepan del asperger, porque es algo muy... muy raro, porque no, no todo, ni, ni las mismas personas que te tratan el síndrome conocen

biológicamente de dónde viene, qué este, porque todos son distintos, no a todos les afecta el metal, no a todos les afecta, este, la lactosa, ¿mmm?, entonces por eso te digo que es muy distinto, pero en cuanto a mi hijo, lo que te puedo decir es que sí, es un niño a veces solitario, un niño dócil, este, tímido, este, que bueno, que hay que incluirlo y hay que buscar todas esas herramientas que hay, que existen para que él, este, se integre pues, se integre y sea socialmente involucrado en todo, tanto él, como que las otras personas lo entiendan, lo comprendan, porque es difícil de comprender. El que no conoce de esto dice que es un niño grosero, que es un niño mmm... aparte de grosero como... esto, maleducado, impertinente; son muchas cosas pero, el que no conoce el autismo, porque tú a ellos les recriminas algo y para ellos es algo explosivo, mju, no me quieren entonces ellos toman como una fijación, "esta persona, ¿por qué me dijo esto?, es que esta persona no me quiere yo voy a ver cómo es esa persona para yo buscarle sus defectos" ¿mmm?, así, así es mi hijo pues.

He conocido otros niños, a raíz de que él está en sus terapias, he visto cómo se comportan otros niños. Hay otros que son muy dóciles y son... ingenuos, más ingenuos que el mío, el mío es ingenuo, pero este, hay unos que ya tienen 18 años y son demasiado ingenuos ¿mmm? Este, si soportan los chistes, el mío no soporta el doble sentido...

**E:** ¿No lo entiende o le molesta?

**G:** Le molesta, muchas veces le molesta porque cree que ese doble sentido es hacia él, no, tú estás diciendo un chiste, dices un doble sentido pero eh, hacia su hermana o hacia un amiguito y él no, él todo lo toma que es hacia él ¿mmm?, en contra de él y le busca la

vuelta de lo que tú estás diciendo qué se parece a él y eso "como esta parte se parece a mí, tú lo dijiste fue por mí" mju, así es mi hijo pues, este...

Ahorita bueno... lo metimos en unos scouts de niños con asperger mju, que es de la fundación Asperger de Venezuela, se ha integrado, incluso ya se está preparando porque son los sábados y va a haber un campamento, este... le gusta, está tratando de integrarse, en el primer día que llegó frustrado porque no había hecho ni un amigo y le digo, eso no es así, eso es poco a poco ¿ah?, yo lo que, yo te llevé el primer día a ver si te gustaba, todo lo que hacen allí, si te gusta, sí te llevo el próximo sábado y ajá, tal vez el próximo sábado no harás tres amigos, harás uno ¿mmm?, pero te involucras con todo lo que están haciendo, que si el amarre, cómo cocinar, el tipo de comida que tienen que conocer ustedes, que no te hace daño a ti, este, lo que es un campamento, una integración, cómo hacer una fogata, cómo estar sin tus padres ¿mmm?, cómo tú te puedes desenvolver en este momento sin tus padres y sí, sí está motivado, en esa parte está motivado. Ahí he visto muchachos de, ya de 21, 22 años ya universitarios, sí van a la universidad y todo, pero... eh, la mamá de uno de estos muchachos está allí y el muchacho sí, se integra, pero está (hace la imitación como de buscar), si está su mamá, ajá, se desenvuelve, pero en un momento la mamá fue para el baño, el muchacho, no, no da, tiene que estar ella allí y ella dice que para la universidad también es lo mismo, entonces eso es lo que yo digo, este, ¿Samuel irá a ser así? Ya, ajá, faltan 7 años por eso es que estoy... ajá, vamos a empujarte, el sábado va para sus scouts, el domingo vamos a una, en una compartir en la fundación asperger que son también este, niños con el espectro autista tanto, este, leve como niños que ya lo tienen muy desarrollado, para que se integre y para

que vea cuál es, cuál es su condición ¿mmm?, que él conozca ya como adolescente, él conozca cuál es su condición y que él no se puede cerrar las puertas si él ve que otros niños tienen su condición y estudian, juegan, hacen amigos ¿mmm?, entonces ahí va, ahí vamos, él está entusiasmado y yo también (Risas)...

**E: ¿Qué le gusta y qué le disgusta?**

**G:** Bueno a él le disgustan mucho las reglas, de por sí este, tú tienes que ser muy estricto con ellos y hacerle un plan de trabajo, para que en... un mes, dos meses ellos se acoplen a lo que es una regla ajá, porque a ellos no les gusta que los manden, todo lo, lo toman como que es que lo estás regañando o que... lo quieres sacar de sus cabales, o que no lo quieres... son así pues, su reacción es así.

Y ¿qué le gusta?, a veces (risas) le gusta que le hagan cariño, pero, este, en oportunidades creo que, que lo no sé, que se siente como mal que lo abracés, este... el roce no, no le gusta mucho, más sin embargo, le gusta que le digas que lo quieres, que él está allí, que tú estás con él, que lo tomes en cuenta mju. Eso sí le gusta, que lo tomes en cuenta.

**E: ¿Cómo reacciona ante estas cosas?**

**G:** Lo que no le gusta, cuando, este, es demasiado explosivo ¿mmm?, y tienes que saberlo manejar, no caer en su terreno de también ser tan explosivo como es él, mju, sino irle hablando poco a poco, mira ajá, lo que me ha funcionado a mí, vete en el espejo, ve tu cara en el espejo, habla viéndote en el espejo, ¿Tú crees que eso es una reacción normal? ¿Tú crees que tú estás contento? ¿Ah? ¿Cómo lo tomas tú si yo te hablo así, de la manera que tú estás hablando? Pero, fíjate en el espejo... entonces él ahí empieza a bajar la guardia. Porque, antes si te digo que no es fácil, yo también explotaba,

entonces lo que era una bomba de tiempo, pareciera la, la hoya de presión que se ajá, se le voló la tapa y ya explotamos los dos y dije no. Entonces bueno, si con las terapias, la psicóloga “estás cayendo en el terreno y no, no, si tu caes en ese terreno él se va a poner peor, mju. Empieza poco a poco, no es fácil”, y sí, sí, sí ha dado buenos resultados.

**E: Y ¿Cuándo le gusta algo?**

**G:** ¡Ay! Monotemático, eso lo repite y lo repite, son muy monotemáticos y... empieza este, ajá pero, si es algo de proyecto que va a hacer “ajá pero ¿sí lo vamos a hacer?” este, “faltan dos días”, entonces llega del colegio y “menos mal que ya faltan menos de dos días” y vuelve y lo repite “bueno me voy a bañar” y le digo “bueno, pero te vas a bañar pero eso es dentro de dos días (risas) así que bañándote...” “no pero es que, para estar más limpio” y digo “no bueno te bañas hoy y te estás bañando en la noche para estar más limpio ¿qué, te vas a ir sin la piel porque...?” Es muy monotemático se enfrasca en un tema y nadie se lo, se lo quita. Igual que él estuvo en un taller de dibujo en el sindicato de la prensa, también le gustó mucho, este, incluso vi que había madres que también tenían hijos con... autismo leve. Claro como son cuestiones que, que le llaman la atención, sí, se fijan en eso y no, no, no interrumpen ni nada; este, también le gustaba y decía que por fin había conseguido un grupo de amigos, que se había tomado una foto, porque eso sí, a él no le gusta foto y si no le gusta el grupo con que está menos, dice que no porque él no los conoce y no son sus amigos, que no todo en la vida es amigo ¿mmm? En eso si es claro y es radical y... si bueno, con lo que le gusta sí.

**E: ¿Cómo ha sido su experiencia con Samuel?**

**G:** Bueno mi experiencia al principio ruda, difícil, este, algo que uno no comprende, no entiende, porque como te comenté, la cuestión no es el aquí y el ahora, la cuestión es ¿qué va a hacer? Mju... ajá, el después ¿ah? ¿A qué se va a enfrentar? no uno como padre, ¿Qué va a dejar uno como padre? Esa era mi reacción que a veces no lo comprendo, no lo entiendo y pierdo hasta bueno, pierdo todo. Pero bueno, gracias a Dios todas estas herramientas que he ido buscando, que si Soy Aspie, que si Fundación Asperger, que si los Scouts con niños con TEA, que si grupo de amigos de Una Voz en Silencio, tantas cosas que he buscado, tantas herramientas y a tantas charlas que he ido y he observado muchos, muchos chicos, ya, pasados ya de adolescentes, que sí, que han funcionado porque los padres están allí pues, echándole el empujón y... integrándolos, no es que se integren ellos, sino que uno también se involucra y los integre a ellos también. No es que te voy a llevar, ajá, si no te gusta, bueno vamos a buscar otra cosa, no, vamos a involucrarnos todos mju, la tarea es de todos. Y bueno, ya, ya ahorita la veo... ahí rudo pero mju, que se puede.

**E: ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil?**

**G:** Bueno lo más difícil fue (risas) el diagnóstico, yo creo que eso fue lo más difícil, ya a raíz de que lo vas asimilando lo digieres y bueno y... dices bueno, esto no, si existe es porque no es tan difícil. He visto otros casos que, que son más difícil y el muchacho está ahí, encaminado. Lo más difícil fue el diagnóstico y asumirlo. Ya después que lo asumes y dices sí, esto es, mira, ya lo demás es bueno, vamos a echarle pichón.

**E: Y ¿Con él específicamente, tiene una experiencia que haya sido difícil por sus conductas o sus reacciones?**

**G:** Lo más difícil, lo que ha sucedido aquí, eso sí es lo más difícil... Cuando a él le han dado esos... esos ataques, esos, este, eso sí y él lo, es mi temor pues, que él vaya a agredir a un niño, vaya a agredir a una maestra ajá. Eso es lo más difícil, porque en viajes, paseos, no, él está con uno y uno, está bajo la observación de uno. Lo más difícil es aquí y lo más difícil es, este, que otros niños no saben, como muchos adultos, qué es el síndrome y lo tomen así como se dice el bullying mju, y la reacción que él tenga, eso es lo más difícil, la reacción de él o la reacción de los maestros que no están preparados ajá, porque aquí sí es, es cierto que te dicen que tienes que tener una escuela regular pero el maestro no está preparado, no está preparado para lidiar con un niño con asperger, porque tienes que tener un nivel de tolerancia muy grande, y más que ellos son tan, tienen tanta fijación y son tan monotemáticos, que a veces dices bueno, ya, pero no ellos ahí, en su mente está mira hasta que, que esto no entre ahí en este, no encaje donde va aquí en mi mente, mira no me ha dado respuesta, no y sigo y sigo y sigo. Entonces eso es una cuestión pues que los... que aquí en Venezuela no se conoce.

**E: ¿Y cuál ha sido la experiencia más gratificante?**

**G:** Mmm... mira, este, que lo que le gusta, él va, echa hacia adelante y me ha demostrado que él puede más de lo que yo (risas) me imagino.

**E: ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?**

**G:** Este, ¿por inclusión?, es que tenemos que, que aceptarlo, aceptarlo y adaptarlo, este, a la manera de ser del síndrome como tal ¿mmm?, este, por decirte algo, eh, ellos son de, de escribir muy lentamente, ¿cómo lo puedes tu incluir? Okey, si tú escribes lentamente yo el examen, no es que yo te voy a favorecer, pero por

tu mismo síndrome, te sabes toda la materia, para incluirte, para saber que tienes los conocimientos yo te lo tengo que hacer verbal, no es que, no, no lo copiaste, no terminaste el examen, no, pero ajá, entonces ahí está la fijación de él "pero es que yo me lo sé" mju, porque aquí lo tiene (se señala la cabeza), pero ellos, este, la motricidad son, ellos son lentos, ellos son lentos, ellos no mueven muy bien la mano, porque por más ejercicios que haga, son lentos y que cualquier cosa lo distrae, entonces ellos están copiando y ellos escuchan algo, entonces ajá, voltean, entonces aparte que son lentos, se distraen de todo. Entonces para mí la inclusión es esa, mira tengo que buscar las herramientas para que él también sepa que el maestro le da las oportunidades... no es que se acabó el tiempo, esto y lo otro porque para eso están todos esos exámenes, para eso están las terapias, para eso hay una serie de evaluadores que levantan unos informes para que el maestro, la escuela y el entorno como tal sepa cómo tratarlo. Y, aparte de que el maestro si haga como una motivación, no es que "el pobre niño" porque ellos no son pobres, sino que "éste niño no tiene la misma capacidad de reacción que los otros", vamos a tratar, para poderlo incluir de que los otros niños conozcan de acuerdo a su edad, qué es este síndrome. Eso es lo que yo ahorita digo que es como una inclusión, no que el maestro pierda y se le vuelen los tapones como uno a veces se le vuelan (risas), como se le vuelan a los padres.

**E: ¿Qué lo llevó a inscribirlo aquí?**

**G:** Ah pero es que cuando yo lo inscribí aquí, este, no sabía ni siquiera que Samuel tenía... porque Samuel empezó aquí desde maternal. ¿Qué me llevó? Que mi hija la inscribí aquí y mi hija... la educación es muy buena, los valores que uno le da en la casa, lo, lo, aquí los refuerzan pues y los forman unos niños integrales, tanto en educación

como en arte, como en el desarrollo deportivo, todo, todo, es muy integral. Para un niño normal, un niño típico, es excelente mju. Y a raíz de que, qué bueno, que Luisana estudió aquí, él venía, él decía que quería estudiar en el colegio de la cafetera, el colegio de la cafetera, que tienen una cafetera de, de, ajá (risas), hasta que estudió aquí y quería estudiar en el parque ¿mmm?

**E: Usted me había dicho que se lo había llevado y lo vuelve a traer...**

**G:** Ajá, este, por... yo me lo llevo porque no sabía leer, no sabía escribir. ¿Qué sucede? En el colegio donde lo inscribo iban a crear un primer grado y era un colegio de pocos niños, incluso, eran la primera promoción y se graduaron nada más 3 niñitos, porque eran 3 niñitos que nada más estaban en tercer nivel. ¿Qué me lleva?, a raíz de todo esto, que a él le hacen un estudio allí, la psicóloga me dice que yo hice muy mal al sacarlo a él de su entorno, porque para él, esto era parte de su día a día, su familia, que más bien estaba retrocediendo, le digo sí pero es que entre todas las herramientas que busqué, los consejos que busqué, en ningún momento me dijeron que eso lo iba a afectar. El estudio que ella le hizo, me dice que no, que eso más bien lo afectó a él, sí, aprendió a leer, aprendió a escribir, pero él emotivamente, este, estaba muy, muy triste pues, porque a él lo habían sacado de su entorno, y más que, el colegio quedaba como a una cuadra de la casa, pero en las tardes, claro, yo no tenía quien lo buscara, el transporte lo buscaba a él y pasaba por aquí, entonces él vivía como que "yo estaba ahí, y a mí me sacaron, Luisanana todavía sigue, ya perdí mis amiguitos, por culpa de mi mamá ya yo no tengo amiguitos, porque esos eran mis amiguitos desde que yo era un bebé..." y bueno, todos me dijeron que no, que yo lo había afectado a él emocionalmente pues, porque para él esto era parte de su vida, era

su otra casa mju, que fueron cuatro años que él estuvo aquí y era parte de su casa, porque él estaba mañana y tarde.

**E: ¿Cree que se toman en cuenta las necesidades de Samuel en las aulas del Colegio?**

**G:** No... no es, no es las de Samuel como tal, porque aquí no podemos hablar de Samuel, la cuestión es de la, la persona que tenga la condición, ajá, yo te puedo decir Samuel porque sí, es lo que estoy viviendo, es mi hijo. Creo que, que no, porque las maestras no están preparadas, ajá, y puede ser aquí, como puede ser en otro colegio ¿mmm? Porque los maestros, porque tiene que ser un colegio especial, donde se trate a los niños con asperger, pero ¿qué sucede?, cuando tú lo llevas y él, su nivel intelectual no es tan bajo, lo inscribes en un colegio que sea para niños con autismo, que sea leve, que son fuertes, entonces él también va a retroceder, ¿por qué?, porque ellos ven que ellos tienen más capacidad que esos otros niños, entonces ¿qué piensan ellos?, que si siguen allí, ellos van a llegar a ser como los niños que tienen el autismo muy fuerte. Entonces aquí ¿qué sucede?, que, aquí y en cualquier colegio que tu inscribas a un niño con esa condición, el maestro no está preparado. Al maestro no lo están formando para, para esa pandemia que hay, que existe, porque yo me pongo a ver ahorita, a raíz de que tengo a Samuel, ver tantos niños, que si hay muchos niños con esta condición. Pero el maestro, los planteles, no están preparados para a niños con, porque es como te digo, dicen "este niño no es que tiene una condición, es que este niño es un grosero, es que este niño es un maleducado" y más a su edad que tienen la condición y aparte ya es adolescente, que ya un adolescente es un problema, porque ponte tú, tienes que tratarlo suave, tienes que saberlo llevar, entonces aquí chocan esas dos. Entonces la cuestión es esa, no es aquí el colegio, es los colegios

como tal, no están preparados para recibir a niños con autismo, porque tú no sabes cómo van a reaccionar y no todos son iguales, no todos son iguales, mju, hay, están los que son amorosos pero son dispersos o son más dispersos, dispersos, dispersos, dispersos, que se distraen, ajá, y están los explosivos, están los que les gusta nada más el deporte pero ajá, están los que escriben rápido, los que ajá, los que intelectualmente son (señala arriba), están por encima y esto no, es una condición que no sabemos.

**E: ¿Está conforme con el sistema educativo empleado en esta institución?**

**G:** Es que... es que es lo que te digo. Sí, yo estoy conforme, mi hija estudió aquí y mira... pero de acuerdo a un niño con una condición lo que estamos hablando, no... mju.

**E: ¿Qué le cambiaría?**

**G:** Este, es que lo que hay es que formar, formar a que los docentes, hasta, todo el personal conozca qué es el Síndrome del Autismo, ajá, qué es el asperger, qué es, ajá... cómo tratar a las personas con esa condición. Eso es lo que, no es que lo cambiaría, este, informaría, prepararía al docente a que conozca. Bueno al docente nada mas no, a todo el que esté en la institución que conozca de lo que es el síndrome.

**E: ¿Cuál es su rol con respecto a la inclusión de Samuel en aulas de clase?**

**G:** Bueno, mi papel es llevarlo a una serie de terapias donde él conozca lo que es sociabilizar, lo que es, que él conozca lo que es adaptarse, que él conozca lo que es tener reglas ¿mmm?, ese es mi rol, como madre para este plantel y para, para al que él vaya.

**E: ¿Qué espera usted del Colegio con respecto a la inclusión de Samuel?**

**G:** Este, ¿qué espero yo?, que a raíz de todo lo que ha sucedido con él, que él sea como que un ejemplo, algo que llegó así y algo que nos sirvió de ejemplo para conocer y para incluir a más niños, mju.

**E: ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil que ha surgido a raíz del proceso de inclusión de Samuel?**

**G:** Bueno, yo ahorita tengo una experiencia medio difícil porque, no sé qué... Yo vine hace tres semanas ¿cierto? (se le salen unas lágrimas). A raíz de eso, después que yo vine, a Samuel le dio un, no sé, fuimos a una fiesta y bueno le dio un ataque una cosa ahí, ajá, hubo un problema con él, que la agarró con la maestra y ay le dio de todo no, no, no; este, bueno, yo opté por no traerlo dos días a clase y esos dos días que no vino a clase "Samuel, usted no va a clase porque sucede esto, usted no puede decirle esto a la maestra, porque los maestros tú tienes que mantener el respeto, ellos te están formando, ellos, eso no es una guardería, que ellos van a cuidar niños, ellos van es a formar niños" ajá, él decía que bueno que fue que la maestra le echó la culpa que él y que rompió un cuaderno, y él se arrodillaba "que no, que él no rompió el cuaderno que él le dijo..." le digo "Samuel pero mientras yo estuve allí, usted en ningún momento fue y me dijo mamá yo no fui, ¿ah? Y eso que usted me está diciendo a mí, usted tenía que subir, no quedarse en un patio diciendo que no quería ver a la maestra, si usted tiene la razón, usted sube, que allí está su mamá y usted me dice mamá yo no fui, que esto, lo mismo que me dice, maestra demuéstreme ¿en qué momento usted vio que yo estaba rompiendo el libro de la niña?" que incluso él dice que, porque eso sí cuando ellos le tienen cariño a una persona

mira dan, y dice "no porque esa niña no tiene mamá, ¿cómo yo le voy a hacer eso?, si esa niña no, no", okey, yo ah bueno.

¿Qué sucede?, a raíz de todo esto, él dice que, como todo muchacho, "Ay me voy a aburrir hoy", que la maestra le dice "Entonces no vengas, quédate en tu casa, no vengas a molestar" entonces le digo "¿sí Samuel? Y ¿por qué la maestra te dijo eso?" "no porque es que yo dije que me iba a aburrir, yo dije tal cosa, que no iba a hacer esto y la maestra me dijo bueno ¿y tú no y que no ibas a venir, por qué viniste a molestar?", entonces eso es lo que yo te digo, mientras la maestra se ponga de pico y pala, yo creo que este es el momento que yo he vivido peor ¿ah?, porque está la cuestión de que ¿cómo?, yo no puedo enfrentar a la maestra con él, porque ir y decirle "maestra venga acá, aquí está Samuel" ¿y decirle? no, no, no, no, no. Pero lo más difícil es que, okey, la maestra no lo tolera, pero no, ella dirá "Bueno yo no tengo por qué, okey, conozco el síndrome, pero no tengo por qué, este es mi trabajo y no tengo tampoco por qué calarme a este muchachito y no..." no tiene feeling o no sé, es como todo, es como todo.

Este si es un momento que si es bien difícil para mí, porque él llega todos los días "es que no le puedo enseñar ni la tarea que le hice a la maestra porque la maestra me dice déjalo ahí" y le digo "Si Samuel pero usted le dice ajá maestra, este, anóteme que sí hice la tarea, anóteme", "quería intervenir y la maestra no me tomó en cuenta para intervenir y eso que me preparé y no sé qué y me dice que para después, para después y si hablo me dice no se te entiende nada".

Entonces eso sí es difícil, es difícil ¿mmm? Tratar de prepararlo y que llegue el muchacho frustrado, ajá, me prepare ¿para qué?, para

que la maestra me diga "¿para, qué viniste a hacer hoy para acá?". Eso sí, es difícil, es difícil como madre y, este, como persona pues porque yo puedo ver a un maestro que ¿mmm? y ¿tú estás preparado pedagógicamente para tratar un muchacho así? Por más que tenga o no tenga condición, no te puedes poner de pico y pala con un muchacho, por más que, que esté en quinto grado, porque entonces el muchacho nunca te va a respetar, nunca. Entonces eso sí es, ahorita es lo peor.

**E:** Y esto que cuenta ¿pasa con todas las maestras?

**G:** No, no ahorita con una sola, porque ni con la maestra Marisol que él decía "Uy lo que no me gusta es que esa maestra es demasiado brava", pero le imponía respeto, era la cuestión de que el respeto, "usted hace esto, usted se sienta aquí, esto es así, esto es asao", pero no de ponerse de pico y pala con el muchacho porque tú no, tú puedes caer en el terreno del muchacho, tienes que decirle "ajá, no quieres venir y ¿por qué? Explícame que ¿por qué usted no quiere venir?, ¿qué le he hecho yo para que usted diga que no quiere venir a un aula de clases? ¿Ah?", porque eso es, el trabajo de un maestro, "¿por qué no quieres venir? ¿Ah?", porque tienes que ver tú, tú como maestra no puedes ver nada más a todos los niños que te quieren, sino al que te detesta, "¿por qué me detesta?, tal vez este está viendo mis errores que no ven los demás", entonces porque, esa es la vida ¿ah?, y más que tu estas formando, tú no estás para ponerte a nivel ¿mmm? Entonces, con los otros maestros sí, él dice "Uy esta es brava, la de música, uy no, esa maestra menos mal que da clases de música porque si no fuera más brava" y digo "Ah ves, es que ella estudió música, es para que le aplaque porque ella es de carácter fuerte, cuando uno estudia música eso lo, lo alegra", "ah no sí porque es que si ella no hubiese estudiado música ella seguro estuviera

matando a todos los niños" y digo "¿ah ves?", pero ella está para dar música, pero, también para que el muchacho respete, porque ella está es trabajando mju. Y sí, es eso pues, es eso.

Sé que otros verán que bueno sí, pero el muchacho de repente hace todas estas cosas y digo sí, pero es que, es como esto, esto es... si no lo conoces no sabes cómo ellos van a actuar, pero tampoco tú te vas a poner a actuar como actúan ellos, porque no estamos haciendo nada, y es eso pues. Ese si es el momento más, después del diagnóstico, es el momento de ahorita que... Ajá, incluso él "Ay, la maestra cumplió años, déjame regalarle unos ponquecitos, una torta" y yo "Samuel ¿cómo tú vas a llevar una torta si tu estas en un transporte, cómo tú vas a ir con una torta? Y digo, si quieres le llevas unos ponquecitos, llévale varios ponquecitos que tú los puedas manipular porque yo no puedo ir a llevar una torta y menos en un carrito por puesto". Este, bueno, trajo la torta, después fue el incidente y bueno, a raíz de todo esto, yo digo que la maestra dirá bueno (Risas), lo peor le dijo "¿para qué tú me regalaste eso? lo que hiciste con las manos lo echaste a perder con los pies" entonces él "bueno si yo lo eché a perder págueme mis 5mil bolívares" (risas) y yo digo "Ay Dios mío, no Samuel, si la maestra le dijo eso que lo que usted hizo con las manos lo echó a perder con los pies, dígame que bueno, que todo ser humano tiene errores, que bueno que disculpe, pero no te pongas tampoco a cobrarle porque también Samuel estás ahí echando para atrás doblemente las cosas".

Entonces es eso pues, que todos los días es un cuento, que si... ajá hiciste esto pero, "no vale chico no, no puedes estar preguntando nada, ajá si de tu casa no, no trajiste el sacapuntas bueno, ve a ver cómo haces" ajá y yo le vuelvo a preguntar en la tarde y digo "Samuel pero ¿cómo fue?", A ver si me cambia, y me explica. Le digo

“Luisanana hazme un favor, pregúntale a Samuel ¿cómo fue la...?” y le vuelve a decir la historia tal cual. Entonces yo digo bueno, será que yo tengo que esperar el día de la entrega de boletas y hablar con la maestra y decirle “mire maestra ¿qué pasa?, no te estoy diciendo que me cambie al muchacho pero tampoco... vamos a tratar de que, usted es el docente, él es el alumno, okey, este, no es que cacheticos y besitos, no, sino con respeto. Si él dice ay no quiero ver clases, usted espera y le dice venga acá Samuel ¿por qué usted no quiere venir a mi clase? Ajá, escuche a ver qué, o a ver si él tiene una fijación tal cual como usted también la tiene, porque no me parece, no me parece”

**E:** ¿Esto había pasado en años anteriores?

**G:** No, no, no, no, la primera vez. No porque él lo que no le gustaba en años anteriores era que alguna maestra le mandara una tarea, él decía ahí era que, porque todos eran “ah sí, sí me gusta esta maestra, me gusta mucho esta maestra. Uy pero esta maestra ya me mandó una tarea, ya no me está gustando la maestra”. Yo digo que ni con Nairret que era una maestra que era pequeñita delgadita, nunca se dejó intimidar por él y eso que en tercer grado fue el problema que tuvo él fuerte...

**E:** ¿Cuál fue ese problema?

**G:** Que, uy unos niñitos que le hacían bullying y ese día él vino como que, aquí, le dijeron que no sabía hablar, que no sabe hablar... él llegó y agarró a golpes a uno de los niñitos, al otro lo estaba ahorcando, la maestra Hilmar se metió y él agarró una mata y se la tiró en los pies, sí fue algo muy, muy fuerte, incluso, así estaría que en el transporte, ese día yo estaba trabajando y me llamó el señor William que 7 años con ellos en el transporte, y me dice “mira tu hijo lo suspendí del

transporte" "¿si William? ¿Qué pasó?" "no mire, resulta que se montó en el transporte un niño le dijo algo y él llegó y lo agarró a golpes y yo le dije Samuel quédate tranquilo y cuando vine a ver él le daba golpes al niño que el niño estaba conmigo en el volante, que casi chocamos" y yo digo, "no bueno, si William tienes toda la razón, esas son tus normas, tus reglas, yo las acato y bueno, déjame preguntarle a Samuel qué fue lo que pasó..." Entonces sí, okey, cuando llego a la casa, no era que estaba suspendido del transporte sino que aquí también había hecho algo por la mañana. Le digo "Samuel ¿qué fue?", ajá, lo llevamos a, después a hacer una serie de estudios y una psicóloga decía "ajá, sí pero es que también está que él se siente como que ha aguantado mucho, mucho, mucho y ya esto explotó", eso fue, lo que se dio, que yo digo que habían como cuatro mamás que me querían mandar creo que para la Lopna (risas). Que yo tenía todos mis papeles que él estaba en tratamiento, porque como yo también, este, hablé, expuse y ajá pero y ¿dónde están esas madres cuando tú le dices que tú hijo se está metiendo con otro?, tú la atiendes como "guapo de barrio" y dices ah no, no importa porque él está en un grupito échenle broma, pero sabes que ese va y va y va y digo ¿ah?, y ay el día que explota no hay quien lo contenga, entonces tú como madre tú tienes que ver ajá "me haces el favor, si tu vienes otra vez con un chiste de esos ya sabes". Porque yo recuerdo que Luisana estudiaba con Emma, la niña que tenía problemas auditivos, como en segundo grado Luisana "ay que Emma..." y yo "¿cómo es la cosa?", entonces ella pensó que yo le iba a aplaudir el chiste y le digo "que sea la última vez, porque la próxima te saco los dientes y te vuelo la cabeza, usted no va allá a meterse con nadie, si la niña no es tu amiga tampoco tiene porque ser el payasito del salón, usted respeta". Pero cuando tú como padre, te dicen algo "ay sí, ay que bello, mi hijo es lo mejor, mira que hizo esto", no, tú tienes que

aprender a que el muchacho respete, para tu pedir respeto tienes que también que tu hijo respete. Entonces bueno, las madres si oye lo tomaron como que, ay que los niños tenían miedo de venir al colegio y digo "ah pero no tenían miedo de venir a burlarse del muchacho, porque y que tenía problemas de lenguaje, ¿ah?, entonces ahora sí tienen miedo de que el muchacho le dé un golpe y bueno, pero eso no va a pasar porque yo sé cómo controlarlo y trato cómo controlar y estoy buscando todas las herramientas y acudiendo a todas las instancias para que eso no suceda, pero también tienen que controlar a sus muchachos, porque en el momento en que se decía, ajá estos se están metiendo con él, usted... Ah no porque nosotros somos un grupito de cinco, ah pero cuando este quiso venir a darle a los cinco entonces, ah no, vamos a buscar que lo lleven para allá para acá porque... mandamos papelitos, llévenlo a este psicólogo, llévalo a esto, llévalo a la psicopedagoga y a esta señora, tenemos la solución y digo no, la solución no es nada más mía, la solución también es de ustedes, ajá, porque ahorita es aquí, pero el día que vayan sus hijos a un colegio, que... porque aquí hay muchos niños que son de padres, ajá, con familia, pero que lo lleves a una escuela pública y tu hijo le salga con eso a un muchachito de esos que el papá con los tapones volados es que vas a salir tú y va a salir tu hijo. Por el bien tuyo y desde la sociedad tú tienes que criar a tu hijo a que respete, que respete. Ajá, que el niño no te gusta por su manera de ser, porque habla, no se le entiende lo que dice porque a veces de verdad no se le entendía lo que decía, ajá sí, pero, anda con tu grupito, pero tampoco te metas con él". Entonces sí, si...

**E: ¿Hay algo que quisieras agregar? o ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?**

**G:** Este, no, con respecto a la inclusión no... Espero, yo lo único que espero que tu trabajo sirva como para que aquí, o en el distrito porque este colegio pertenece al distrito 3, de que en el distrito en verdad traten de, así como dicen que hay que incluir a los niños, que informen, porque tú no vas a, ajá, tú vas a decirle, "vamos a incluir que el ser humano viva con un león", pero mientras tú no estés domesticando al león, tú no puedes, ajá. Dicen vamos a incluir, pero mientras que no formes a un personal no puedes, porque tu ahorita te ves en, uno como padre se ve entre la espada y la pared, porque tú dices ajá, lo meto aquí, donde son niños con autismo, pero que son un autismo muy elevado... y a ellos los forman más que todo es para el trabajo... Tú dices okey, pero el mío está un poco más avanzado y ¿qué hago? Porque él se va a sentir como que... ¿qué es esto? Ajá, y emocionalmente también va a estar mal, ¿entonces? ¿Qué hago?, estamos como que, los que tenemos hijos con asperger nos vemos con el hijo así como un círculo pequeño, cerradito, que tenemos que buscar todo, todo, todo para irlos formando. Aparte de que aquí el venezolano que existen las, las, todas esas terapias son costosísimas, tu, lo llevo a sus terapias, eso y lo otro, ajá me dicen que lo lleve a un colegio normal, pero resulta que mi hijo se puede adaptar pero los docentes son los que no se adaptan a la forma de ser de él. No sé, a veces estamos como en un callejón sin salida que tú dices ajá, lo saco de allí y ¿a dónde lo llevo?, lo llevo a otro sitio... igual, el docente no está capacitado. Te dicen "ah no sí, nosotros somos inclusivos", ajá pero... "ah no es que porque como él es así...". Entonces ¿estás incluyendo qué?, lo que estas es aceptando a inscribirlo. Pero no, tu

tratas de incluir, que, que, que él se incluya pero el que no te incluyes, a veces el que no se incluye es uno. Porque lo que yo decía era, ajá okey, cuando a mí me dan el diagnóstico, okey sí, hay que incluirlo, yo digo, pero para incluirlo a él yo me tengo que incluir, porque si yo no me incluyo y yo no conozco qué es el autismo, cómo son ellos, cuál es el tipo de alimentación que hay que darle, mientras yo no me incluya y yo no me forme en eso tú puedes decir "lo estoy aceptando", pero no lo estoy incluyendo.

Para incluirlos a ellos lo que hay que incluir es uno, tienes que incluir a la sociedad, tienes que formarlos, porque no todo es una ley que te dice, ajá la ley del autismo, sí, ajá, y esa ley te habla de inclusión... pero de inclusión para que tú lo inscribas en... mientras tú no te incluyas, mientras tú no hagas una propaganda, que todas las personas sepan qué es el autismo. Porque tú ves a los muchachos y tú dices "ajá, ¿autista?, pero yo lo veo grandote, gordote y mju, ajá, lo que es, es un malcriado", entonces no, mientras tú no hagas una campaña de concientización, nadie va a saber lo que es el autismo. Te puedo decir ajá hablemos de la inclusión, pero la inclusión no es que, si tú no fomentas campañas de concientización nadie las conoce. Bueno es que aquí ahorita no existen campañas de nada, nada más campañas políticas (risas). Ajá, exacto, es que estamos en un país que en verdad... Pero mientras todos pongamos un granito de arena, creo que sí; y bueno con estas, todas estas fundaciones que yo he ido y todas estas charlas, si hay muchas personas que, que están dando un granito de arena y... que es una pandemia porque nosotros estamos ahorita en un grupo, que ellos en octubre eran y que 20 niños y ahorita son 150 niños de los scouts, son 150 niños que incluso, la chica que está en, la presidenta de la fundación asperger de Venezuela, que ella es de los scouts, ella tiene autismo. Claro, yo

le digo, claro tú lo estás desarrollando porque tú sufres del autismo y sabes lo que te ha costado ¿ah?, igual el de, el señor este Manuel Cedeño de Soy Aspie, porque él también es autista, yo digo ajá, tu estas tratando de integrar porque tú te viste limitado en la universidad, en el trabajo, y a él se lo diagnosticaron hace poco, ya después de 40 años... pero tú dices "ah sí, vamos a hacer una fundación" pero, si no tienes el conocimiento no, ahí está, quedó, letra muerta, pero, es así, es triste y será que uno ahorita quiere concientizar, no sé si es porque uno se ve afectado, que si yo no estuviera afectada yo en verdad no conocería del autismo, yo no conocería el autismo; empecé a conocerlo, sí, yo escuchaba el autista, pero todo el mundo decía que el autista era el que se daba golpes en la cabeza que no hablaba, ajá y vivía en sí ajá, no, no hacía más nada, pero hay muchos tipos de autismo mju, entonces, uno se siente involucrado porque está afectado que es lo que nos sucede. Pero sí, en cuanto a esto, no sé, en cuanto al colegio (risas) ya esperaré hablar con la maestra...

**E:** Muchísimas gracias.

**Representante: Jezzury mamá de Asdrúbal (Grupo 1A). 1° y 2° entrevista.**

Es importante resalta que el niño tiene 2 años y 11 meses y actualmente lo cambiaron a una institución especial, sin embargo cursó 5 meses dentro de la institución con tutoría de su mamá en el grupo de maternal (1A) donde hay niños desde 1 año y medio hasta los 3.

**E:** Primero me gustaría que habláramos un poco de cómo ha sido su historia con Asdrúbal, qué ha vivido, cómo ha sido todo... Que me hablara un poco de su experiencia...

**J:** No bueno, él fue un niño deseado, nosotros lo planificamos, lo tuvimos, no hubo ningún tipo de complicación, solo a los 5 días que tuvo ictericia, pero con fototerapia dos días él estuvo muy bien. Pues, yo lo vi desarrollándose normal entre lo que cabe, lo que a mí me parecía normal, sin embargo cuando él ya cumplió un año yo me doy cuenta que él no me prestaba atención en lo absoluto, o sea, yo lo llamaba por su nombre y no me hacía caso, parecía que siempre estaba como disperso, en un mundo paralelo al de nosotros, eh... no decía nada, ni mamá, ni, nada, no decía absolutamente nada ni emitía ninguna palabra, entonces yo ya empecé a sospechar pues, o sea me parecía extraño entonces claro, empecé a buscar información por internet, porque yo soy docente, pero no soy docente de niños pequeños y tampoco tengo amplios conocimientos sobre eso ¿no? Pero bueno, empecé a buscar en internet y empezó a salir mucho la palabra "autismo, autismo, autismo", claro, me asusté, evidentemente en eso me asusté, eh, pero bueno, tomé la decisión de ya cuando él tenía como un año y tres meses, dije no, voy a ir al pediatra, entonces consulté con el pediatra y él me dijo "mira

pareciera que sí, pero yo no te puedo dar un diagnóstico”, así que entonces me remitió al neuropediatra, ya cuando la neuropediatra lo vio isí!, me dieron el diagnóstico, él tenía un año y cinco meses más o menos; y bueno, ya a partir de ahí comenzamos entonces a hacer, a trabajar con terapias, empezó con terapia conductual y con terapia de lenguaje. Ya posterior a eso empezamos con terapia ocupacional porque también era un niño muy sensible, porque no le gustaba que lo abrazara, ni que lo acariciara, ni que me acercara mucho, entonces ya esas son cosas que hemos ido superando eh, y ha ido evolucionando bastante bien, por ahora ha ido evolucionando bastante bien.

**E:** Okey, bueno podemos empezar... Ya la primera pregunta la respondió que es:

**¿Cuándo se enteró que su hijo tenía TEA?**

**J:** Si, al año y 5 meses aproximadamente.

**E: ¿Cómo fue el proceso para el diagnóstico?**

**J:** Bueno con el neuropediatra... Y bueno la psicóloga que lo vio a él lo evaluó y evidentemente me dijo “Sí, él está dentro del espectro autista”, no me dio un grado, porque me dice que está muy chiquito y ellos van cambiando mucho ¿no?

**E: ¿Cómo describiría a Asdrúbal? ¿Qué características tiene?**

**J:** Eh, bueno, él es un niño muy inquieto, eh, es muy inteligente, sí... le encanta, le fascina todo lo que tiene que ver con los números, con formas geométricas, cosas muy cuadradas... eh, las letras, todo este tipo de cosas le encantan. Eh, él es afectivo pero, con las, como con las personas con las que hace feeling pues, si una persona no le cae si es muy distante, pero de resto es un niño muy afectivo. Ha cambiado

muchísimo también ¿no?, porque no, de pasar a ser no querer absolutamente nada a ser un niño más cariñoso, busca ya busca por lo menos acariciar a uno, tener contacto con uno.

**E: ¿Qué le gusta y qué le disgusta?**

**J:** Bueno, le gustan, bueno como ya te dije, son este, que si todo lo cuenta, todo lo de él es matemático, entonces todo lo cuenta, todo tiene una simetría o todo tiene una figura geométrica específica es lo que he visto que más le gusta. Claro como todo niño le gusta ciertas comiquitas, no es muy amante así de ver así comiquitas pero son cosas más que todo que tengan que ver con eso pues, con los números, comiquitas que tengan que ver con eso. Es lo que más le gusta.

Eh, de disgustarle, no podría decir que hay algo en específico que le disguste porque no... O sea que a él le desagrada, por ejemplo para comer y cosas así, si, las texturas algo que tengan cosas grumosas, eso sí lo detesta, o sea no le gusta, igualmente o algunos objetos que tengan como pullitas o que tengan, sí, una textura grumosa o rugosa, no le, no le agrada.

**E: Y ¿Qué lo hace molestar?**

**J:** Este, las pataletas por decirlo así o los berrinches que generalmente arma, es cuando no tiene lo que él quiere en el momento que él quiere, o cuando tiene que esperar, él, o sea, como el factor más detonante de él ahorita es que no le gusta esperar, él detesta esperar, entonces el período de esperar por lo menos un minuto, para él es un detonante muy grande, es lo que más lo hace detonar en estos momentos.

**E: ¿Cómo reacciona ante estas cosas?**

**J:** Este... llora, este, generalmente es eso, llora y empieza a pedir lo que él quiere o hacer lo que él quiere o pedir hacer lo que él quiere. Si no quiere esperar y lo que él quiere es correr por ejemplo "no, pero es que tienes que esperar", este, "no, correr, correr, correr (y llorar) y correr", ahora lo hemos intentado calmar diciéndole bueno "sin llorar, primero sin llorar", entonces el re, porque tiene ahorita mucha ecolalia "sin llorar, sin llorar" y se calma, pero por lo general es eso, solo llorar. En un momento sí empezaba a pegar, pero ya lo hemos controlado, eh, cuando agarraba rabias muy grandes si también se golpeaba él mismo, pero ya lo, lo hemos controlado pues, ya no lo ha vuelto a hacer.

**E: ¿Cómo ha sido su experiencia con Asdrúbal?**

**J:** Eh, bueno ciertamente tener un niño con TEA, pues es difícil, primero asumirlo, entender que bueno, que él no... quizás el temor más grande que uno tiene es que tu hijo sea rechazado pues, que no, no, el que todas las personas no comprendan y entiendan qué es lo que él tiene, porque generalmente cuando tú hablas con una persona y le dices "no es que él es autista", entonces piensan en retardo mental, o que la mal palabra utilizada como mongólico, que él no puede hacer ciertas cosas, o que es, va a estar muy limitado. Entonces eso fue lo que, o es el temor más grande que uno tiene ¿no?, y que de cierta manera siempre lo tienes, porque no todo el mundo entiende qué es, o que implica o qué es un niño con autismo y que todos los niños no son iguales y que no, no reaccionan de la misma manera.

Este, pero bueno, siento que dentro de todo, pues, mi vida ha cambiado muchísimo. Yo era una mujer súper activa en cuanto al trabajo, este, hacer lo que me apasiona pues, yo era bailarina, pero

tuve que parar todo, mi vida cambió por completo y dije bueno, nada, a dedicarme a él, porque él lo necesita pues.

Este... en ciertos momentos, claro uno tiende a recaer y te deprime, pues, porque bueno a veces sientes que te faltan esas cosas que antes hacías y que a lo mejor ahorita no lo puedes hacer porque estas dedicada a él, pero bueno. Sin embargo todo lo que él ha evolucionado y todo lo que él ha mejorado, pues, siento que me recompensa muchísimo en todas las cosas que he tenido que cambiar.

**E: ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil?**

**J:** Bueno, la más difícil, enterarme que él evidentemente tenía autismo pues... Y tratar de comprenderlo o entenderlo, porque tampoco entendía muy bien de qué se trataba esto.

**E: ¿Y cuál ha sido la experiencia más gratificante?**

**J:** La más gratificante, ver como ahora él sonríe, como, este, se relaciona con su hermana, porque para mí era muy importante el hecho de que él no, era como aislado totalmente de ella, este, y ahora no pues, ahora él es un niño que sabe quién es su hermana, que la ama, que la acaricia, que la abraza, o sea para mí eso es, creo que esa es mi recompensa más grande (risas).

**E: ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?**

**J:** Bueno, eh... que bueno, evidentemente que no sea rechazado y que de cierta manera se busquen las estrategias adecuadas para que ellos se sientan cómodos dentro de su ambiente escolar.

**E: ¿Qué lo llevó a inscribirlo aquí?**

**J:** Bueno, yo en realidad no quería que él comenzara de lleno en, en la escuela ¿no?, pero la psicóloga y la neuropediatra me decían que

tenía que inscribirlo, este, inscribirlo en un colegio, porque, pues esto podría, todo lo que tiene que ver con eh, el contacto social y la integración social. Yo tomo esta como primera opción porque bueno, aquí estudia mi hija, sin embargo yo pregunté, porque primero hay que plantear que es un niño especial pues, que no es como todos los demás y bueno me abrieron las puertas y me dijeron que sí pues, entonces es por eso que yo lo inscribo aquí, primeramente fue por eso, porque bueno, como estaba la niña aquí, también por cuestiones de comodidad, porque no es fácil... (Hace señas con las manos) dividirse.

**E:** ¿Cómo cuánto tiempo estuvo aquí?

**J:** Como cinco meses.

**E: ¿Cree que se tomaron en cuenta las necesidades de Asdrúbal en las aulas del Colegio durante ese tiempo?**

**J:** Bueno, eh las maestras si estaban pendientes, ¿qué siento yo que no ayudo a que él lograra integrarse?, el grupo en general, yo digo que él tocó con la mala suerte de (risas) entró en un grupo que era sumamente difícil, es un grupo difícil pues, de paso que hay muchas diferencias de edades y entonces, eso también dificulta un poco el trabajo de las maestras. Y, claro, me daba, a veces me daba cierta cosa con ellas porque, sé que no es fácil controlar tantos niños, con tantas diferencias de edad y de paso él tiene una actitud, este, distinto pues, o sea, a él hay que o generalmente había que instigarlo a que él hiciera las cosas, porque por su voluntad no lo iba a hacer. Este, no tengo ninguna queja acerca de las maestras, de verdad que yo sé que ellas pusieron de todo de parte de ellas para que él se integrara, pero siento que el ambiente no lo ayudó pues, no, él no se sintió cómodo, eh, él es un niño, como dije muy activo, entonces esos

tiempos de espera, por ejemplo entre una actividad y otra o por ejemplo la ronda para él era fatal, o sea, odiaba por completo la ronda, porque era un tiempo de esperar y cantar, que siento que para él, y eso lo hablé mucho con la psicóloga, era como un tiempo perdido, o sea era como perder el tiempo en algo inútil que él no le daba importancia, entonces, y que es importante para ese nivel, pero él no lo entiende. Y por otra parte entiendo que ellas no pueden dejar de hacer una actividad con un grupo tan grande de niños, para dedicarse a hacer una en particular para él que a lo mejor lo haga sentirse mejor a él. Siento que, que fue lo que pasó pues, pero en general yo sé que ella tuvieron una muy buena disposición con él, intentaron ayudarlo lo más que pudieron, en tratar de controlarlo, de tenerlo con él, pero también ellas carecen de estrategias y es normal porque ellas no son maestras especiales y no tienen quizás la asesoría de otra persona aparte de mí, que estaba yo allí, como que le dijera "mira, o mejor planifica así, o si quieres cambias este tipo de actividades y lo haces así y ayudamos mejor a todos en general", o sea, siento que también faltó eso pues, una ayuda externa.

**E: ¿Cuál es su rol con respecto a la inclusión de Asdrúbal en aulas de clase?**

**J:** No bueno, mi rol es prestar mi ayuda en absolutamente todo lo que sea necesario para que él vuelva a incluirse dentro de un sistema regular ¿no?, eh, aportar ideas, eh, si necesitan algún tipo de asesoría también, o sea yo busco por todos los medios. Yo intenté muchísimas veces que la psicóloga viniera, pero ella está muy full pues, es una señora que tiene muchísimos años trabajando con chamos con autismo y ahorita generalmente lo que tiene son ciertos niños en particular y asesora a otras psicólogas, entonces de verdad no tenía tiempo, intenté planificar varias veces y varias veces y estaba

insistente, pero ella de verdad no pudo en ningún momento venir. Este, pero si es necesario buscar, este, alternativas o buscar, de hecho yo busqué otra, otro tipo de asesoría, yo busqué otro sitio, fui a SOVENIA, allí me, me ayudaron de otra manera, porque también yo estaba como, por decirlo así cegada por la neuropediatra que me decía "no, ningún tipo de dieta, ellos tienen que comer normal, común y corriente" y empecé a hacer una dieta diferente y el niño ha mejorado muchísimo, ha mejorado notablemente pues, entonces quiere decir que si influye, entonces a veces hay que buscar otras opiniones y estas otras opiniones también yo lo hago porque recibí también ese impulso de la maestra Jenny (coordinadora de preescolar) y de la maestra Julia (auxiliar del grupo 2) que también hablaron conmigo muchísimo, porque bueno ya la maestra Julia también había tenido una experiencia similar con su hijo, entonces bueno, ese tipo de apoyos también a veces son importantes ¿no?, pero, este, no bueno yo estoy dispuesta a hacer lo que sea para que él sea incluido y él esté bien dentro de un... próximamente en un colegio regular, sea aquí, sea en otro sitio, sea donde pueda y deba estar.

**E: ¿Qué le cambiaría del Colegio?**

**J:** Yo siento que siempre es necesario el apoyo de un, o un psicopedagogo o un psicólogo dentro de un colegio ¿no?, no sé si tú lo estás haciendo ahorita actualmente (risas)...

**E:** No bueno, ahorita estoy con mi tesis (risas).

**J:** ...o estas comenzando, ajá. Pero si es fundamental, creo que sí es primordial, es, es muy importante ahorita. ¿Por qué?, porque en todos los colegios se está viendo que, hay muchísimos niños con autismo que pasan desapercibidos y los papás no nos damos cuenta, unos no

se dan cuenta a tiempo, otros sí, pero siempre necesitan ese apoyo, siento que es necesario, sí, que exista un psicólogo o un psicopedagogo dentro de la institución... en lo que respecta a cambiar ¿no?

**E: ¿Qué esperaría usted del Colegio con respecto a la inclusión de Asdrúbal?**

**J:** Este, yo siento que el colegio tiene disposición a incluirlos, yo no, o sea, yo en ningún momento sentí rechazo, ni de los directivos, ni de las maestras, en lo absoluto. Eh, sí este, quisiera que a lo mejor tuviesen algún tipo de preparación, no estoy diciendo que las maestras tengan que estudiar más o, pero sí de repente, de vez en cuando hacer un tipo de taller donde a ellas se le den orientaciones, tengan cercanía con un psicólogo, o un terapeuta, o sea hay muchos talleres que se dictan y mucha gente no sabe pues. Este, como para que tengan ciertas nociones quizás para saber cómo actuar, este, ante un niño con, que presente este trastorno o cómo manejarlo, eh, qué decirle o qué actividades hacer o cómo modificar ciertas actividades que ellos se sientan a gusto, o sea, porque tampoco vamos a cambiar toda la planificación por ellos, pero, sí bueno, ver cómo podemos moldear ciertas actividades, donde ellos quizás se sientan mejor.

**E: ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil que ha surgido a raíz del proceso de inclusión de Asdrúbal?**

**J:** Este, yo siento que más, quizás fue adaptarme a, porque siento que siempre sentí como, no era porque los demás me lo manifestaran, sino porque sentía como, como, no sé cómo decirlo, pena o... yo sé que es ser docente, yo sé qué es que tengas un agente externo dentro de tu aula ¿no?, es incómodo y yo sé que es súper

incómodo, este, y en, por momentos sentía así como que uy, estoy como estorbando o estoy, ellas no se sienten a gusto porque yo estoy aquí o sea, siento que fue como lo más difícil, el proceso de adaptarme yo al colegio pues o a la rutina de los niños. El hecho de, bueno de tratar de explicarles a ellas por qué a veces yo tomaba ciertas actitudes de firmeza con él, por ejemplo que él armara un berrinche porque él no quería estar en la ronda y yo tenía que instigarlo y obligarlo a que sí, él tenía que estar en la ronda, entonces gritaba, se alteraba, se tiraba para atrás y yo allí, entonces tenía (hace gestos de agarra), entonces ellas me miraban así como que "ay pero no, pero mejor déjalo que se vaya o que haga lo que él quiere", entonces explicarles que no que él no podía hacer eso porque no podíamos dejarlo que él hiciera lo que quisiera. Entonces, ese proceso de adaptación de que yo me adaptara a ellas y ellas se adaptaran a mí, creo que fue lo más difícil de este proceso o de esta experiencia.

**E: ¿Hay algo que quisieras agregar? ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?**

**J:** No bueno, yo siento que lo más importante para mí, siempre va a ser el apoyo de, de los especialistas pues, eh, dentro de cualquier institución. Porque ciertamente, y yo siempre lo hablé y los mismos maestros lo dicen, no somos especialistas en niños especiales, pero también de una u otra manera, este, tienen que entender que ellos son especiales, pero ellos no, no están... como para entrar en un colegio especial, porque su, por lo menos en el caso de él, hay otros que sí lo requieren, pero su nivel cognitivo es alto pues, él es un niño muy inteligente, eh, aprende muy rápido, pero, este, no actúa igual que los demás, entonces, quizás este proceso de que los maestros entiendan todo, todo lo que conlleva porque muchas veces yo puedo,

yo como maestro yo puedo leer ajá qué es el autismo, pero no lo voy a entender leyendo cuantos artículos yo quiera leer, entonces, quizás si me lo explica un especialista, si tengo la asesoría de alguien, si... que yo sé que la maestra de él, este, Ivaned lo hizo, porque ella buscaba asesoría con otros, este, maestras en el pedagógico, este, de educación especial, pero que ellos reciban realmente un apoyo de estos especialistas, para que ellos sepan cómo manejarlo, porque siento que este tema de la inclusión y muchas veces la exclusión que hay con estos niños, es porque desconocen en realidad cuál es la realidad de ellos, cómo se manejan, qué podemos hacer, qué estrategias podemos utilizar; entonces están por un lado los que sí sabemos que nuestros hijos tienen TEA y por el otro están otros que no lo saben o no lo asumen, como siento que es el caso por ejemplo en particular de César, dentro del mismo grupo, que para mí, yo viéndolo, quizás con mi experiencia con otros niños que tienen TEA, yo digo que él puede, podría estar dentro de este espectro, pero sus papás no lo aceptan ni lo asumen, entonces está bien, hay un error por parte de los padres, pero por parte de la institución entonces vamos a ayudarlo a él, para que él se sienta mejor dentro de la institución, por ejemplo. No sé cómo le estará siguiendo yendo a César, pero bueno, este, siento que a veces, cuando me fui con Asdrúbal, siento que parte de mí quedó con César, porque, aunque yo no tenía tanta cercanía con César, sí me sentía muy identificada con él, o tenía, me sentía cercana a él, porque sé que él necesita ayuda y no la está recibiendo, entonces, bueno siento que por ejemplo parte de la institución, de alguna manera podríamos, no sé, presionar a los papás, o que entiendan de alguna u otra manera, darles a entender que es necesario, que él necesita ayuda y que él lo requiere, porque ahorita está pequeño, pero más adelante... ¿cómo va a reaccionar?,

¿cómo va a afectar eso en su proceso de desarrollo social o cognitivo?, no lo sabemos.

**E:** Muchísimas gracias.

**Representante: Rosa mamá de Tiago (5° grado). 2° Entrevista****E: ¿Cuándo se enteró que su hijo tenía TEA?**

**R:** En sí, antes de los dos años, ya iba para los dos años. Como yo le, te mencioné, él antes del año ya había dicho varias palabras, palabras no oraciones y antes del año y medio, un año y seis meses, no estaba diciendo nada, que fue cuando cambié de pediatra, y antes de los dos años fue que lo vio el doctor de la Vista Alegre y fue que me dijo eso... como a los dos años y medios fue que comenzaron a hacerle mil y un estudios a Tiago.

**E: ¿Cómo fue el proceso para el diagnóstico?**

**R:** ¿Hacia Tiago o hacia mi persona?

**E:** Hacia Tiago...

**R:** En sí no te puedo decir, con certeza si ha sido drástico, si ha sido dramático, porque como... él es un niño que con, ¿cómo te explico?, ¿cómo te explico cómo me explicó el doctor?, ellos no, no, no saben demostrar si tienen ira, si tienen rabia, si tienen, este, en el momento, no sabía, ya últimamente ya sí lo demuestra, no la ira porque no es niño de ira, si te demuestra es miedo, terror y mucho asunto de cariño, de ira y eso no, no y el doctor me dijo que él, que como él como ya nunca la va a llegar a demostrar, porque los niños autistas son pura amor, sinceridad y cuestión, cuestión no, y, y... ay se me olvidó la otra palabra, y... honestidad. Ellos no reconocen las mentiras, ellos no conocen, todo lo que se llama relativamente malo para ellos, no lo conocen o relativamente malo para uno pues, en el sentido de decirte "Mira yo odio", no lo entienden. Él a veces cuando me ve con la cara de que estoy súper molesta, él me pregunta es "¿mamá qué tienes?" más nada, pero no ENTIENDE cuando le digo

“ESTOY SÚPER MOLESTA” (sube el tono de voz), entonces lo que hace es retirarse al cualto mientras se me va, pero no lo, no lo identifica como tal así que no te puedo decir, como estaba pequeño, no te puedo decir qué tal le fue. O sea, él solamente se dejaba, y te repito, como él, él cuando era pequeño además era aislado, miraba demasiado al cielo, al techo, o sea no, yo lo llevaba a cualquier lado y él estaba era así (imita mirando al techo y se mese un poco), en su movimiento y... y aislado por completo, él no tenía conocimiento en sí.

**E: Claro, y ¿cómo fue el proceso en sí, qué estudios le hicieron, por cuánto tiempo?**

**R:** Le hicieron tomografías, le hicieron los electroencefalogramas, este, le hicieron, eh... ay Dios mío... plaquetas de no sé qué, le hicieron mil y un estudio para poder verificar si era algo distinto al autismo, pero todo daba la flecha de que era autismo, lo otro era querían saber si era grave, si era leve, era suave o era, ah porque hubo un momento de que una doctora dijo de que él no era autismo como tal sino era aspelgel y después el doctol que realmente, el doctol Moreno lo está viendo a partil de los 5 años y él me dijo “no, él no es aspelgel, porque los niños aspelgel son mucho más inteligentes y a él le cuesta captar a veces las cosas, él no asimila en sí la realidad, él en sí no te analiza, todavía no analiza”, pero ya con los años que ha ido... no... se puede decir que no es que analice, pero sí busca la forma de dar una explicación de lo que él te lee.

**E: ¿Cómo describiría a Tiago? ¿Qué características tiene?**

**R:** Mira él... te diría que es un niño exageradamente tranquilo, tan tranquilo que tú lo golpeas y él lo único que te pregunta es “¿por qué me golpeas?”, no le gusta para nada la agresividad, tanto es así que yo lo metí una vez en karate y para él fue fatar. Muy cariñoso; no le

gusta compartil para nada con niños, no le gusta pero lo que se llama es nada dice que son muy tremendos, son muy inquietos, y él como es muy pacífico... Así es que yo describiría a Tiago dema, demasiado, o sea... te repito, lo de él es puro amor, pura, puro cariño, no se da cuenta, ponte tú de que de repente te, te, es capaz de decirte "Te ves horrible con esos lentes", él no mide sus palabras, no sabe de qué de repente te puede lastimar, porque no conoce ese sentimiento como tal, él conoce es ser sincero, no decir "Mira, si te buscas otros lentes de repente te verías más bonita", no, él de una vez dice, sin medirse, sin saber si está lastimando, porque a veces dice unas cosas que me hace pasar unas penas a las personas, "tu si eres gorda, tú eres horrible, mira cómo se te sale toda la grasa por todos lados", y se lo dice así a las personas y entonces yo "Dios mío, trágame tierra", entonces yo, "Mira disculpa", porque no, no me, me toca es eso, pedir disculpa después soy yo, porque él, él lo dice... normal, para él es una conversación normal, no es algo que, que entienda; todavía, a pesar de que yo le explique y le explique y le explique y me, no entiende toda esa parte.

**E: ¿Qué le gusta y qué le disgusta? ¿Cómo reacciona ante estas cosas?**

**R:** Mira, de gustarle, creo yo que todo, aunque le gusta más es vivir en su, en su imaginaciones, las cosas tecnológicas, todo lo que es, eh... estos juegos, (hace señas con las manos como de gameboy o DS) los jueguitos esos le fascina, eh, habla mucho de... de la mitología ahorita, ahorita está pe, instaladísimo con eso, habla de los dioses, habla de los fantasmas, habla del hoyo negro, en eso ahorita está, porque como le estoy quitando toda la tecnología entonces ahora se mete con todo eso, o sea diciendo, él siempre busca la manera de, de, de, para mi concepto es como si fuera vulgarmente en jorobarme

la vida porque entonces a veces me pregunta unas cosas que yo "Dios mío", y yo "será que yo me sé todo", porque a veces me dice "Mamá, los fantasmas, si pueden traspasar las paredes y a las personas, pero, ¿qué sienten?"... (Hace gestos de desconocimiento con la cara) ¿Cómo es eso?, "claro porque el fantasma se mete en el cuerpo de las personas y ¿qué siente la persona?", ¿yo qué voy a saber?... entonces es como que buscarme como 80 patas en un gato donde no, no puedo, pues, si no cómo le explico una cosa que no hay sentido "Mamá si los unicornios, si los caballos tienen un, un (hace señas con las manos de cuerno), ¿eso les duele?", "papi eso no existe, eso es algo que es un..." ay esa palabrita, o sea es que el unicornio es en sí un... ay... que no existe pues, "es... creado por el hombre pero no existe", es lo que le digo a él "Papá eso es un, un, un mi, mito" ajá, exacto "es un mito, eso en sí nunca, para mi concepto nunca ha existido", "ay mamá entonces ¿pol qué hablan entonces del unicornio?", "polque el hombre lo creó para ustedes los niños como fantasías, este, los escritores, así como Blanca Nieves y los siete genanitos, hay personas que son enanos, pero tampoco es que Blanca Nieves y los siete genanitos", entonces trato de explicarle, pero él te vive, él lo que ahorita está es con la mitología en su "mamá es que la gente, si viene el hueco ese que, de, de... y nos traga, ¿qué nos va a pasar? ¿A dónde nos va a mandar?" (Risas), entonces es como jorobarme un poquito la vida. Pero eso es lo que ahorita él le gusta.

No le gusta para nada los deportes, tengo que estar obligándolo, es lo que de verdad no le gusta, no le gusta, es más, no le gusta, él te puede jugar básquet, pero solamente lanzar la pelota, no le gusta para nada trotar. En cuestiones en las que él se tenga que esforzar no le gusta. Eh, de comidas gracias a Dios todo, todo, no... en ningún momento por el tiempo que tenemos viviendo, no me ha

dicho nunca "esto no me gusta", jamás, ni me ha dicho como una vez le dijo a una vecina que hizo una comida pero no te puedo decir si sabía bien porque fue que le dio a él pues y me dijo "¿tú quieres?" y yo "no, no quiero", y él dijo "mamá sabia asqueroso"... ¿no te digo que lo dice así?... Yo de Tiago ni siquiera sé que si, porque ella llegó y le dio fue de comer y yo no estaba, lo dejé con la vecina y le dio de comer, "mamá Diana me dio algo muy asqueroso", me dijo "¿Rosa tú vas a querer?", me miró así... y yo, me dio pena pues "¿pero no vas a querer un poquito? Ya que estas llegando..." porque Rosner y Tiago, digo, Rosner y Lauri tenían consulta y lo deje fue a él solo con la vecina y le dije "no, no Diana tranquila, gracias más bien porque le diste comida a él y disculpa por lo que dijo, porque, ¿se lo comió verdad?, entonces debe ser que no, antes de decir delicioso..." fue lo que le dije, barajee la situación "...antes de decir que estaba delicioso, de repente dijo asqueroso, lo más seguro, porque él no es así pues, él si se lo comió es que le gustó. Ahora, si no le hubiese gustado aleja el plato", tampoco nunca me lo ha hecho pero fue lo que yo le dije, "él me ha hecho que no le gusta y aleja el plato", "ah okey", gracias a Dios por ahí me le metí, pero es eso.

Lo único que en sí no le gusta es tratar con niños, no le gusta, no le gusta, es que ni siquiera pa jode a su hermana, no le gusta, a él lo que le gusta es la gente adulta, pero yo creo que es como para hacerles preguntas pues, me imagino yo, como para buscar las preguntas que yo, las respuestas que ér a mí me hace que yo no le puedo pues, que no, porque eso es igual como que yo te pregunte a ti "¿Tú has visto a Dios?", tú lo primero que puedes decir es "no, no lo he visto", entonces busca a otra persona a ver si ve a Dios, ha visto a Dios.

**E: ¿Cómo ha sido su experiencia con Tiago?**

**R:** Pero ¿Cuál?, ¿La mía?

**E:** Si, su experiencia con Tiago.

**R:** Drástica, fuerte, este, no aceptada... Busco la manera de asimilarlo, porque es mi hijo, ahorita estoy tratando de, de ver cómo hago para que se defienda, te explico, lo que pasa es que cada vez que salgo con Tiago, siempre se me pierde, salga con quien salga, salga hasta con un grupo de personas, se pierde, porque he salido con él pal palque con un grupo de personas y a veces, ponte tú que yo te diga "ojo pelado" porque te tengo al lado "ve a Tiago, no sé qué" entonces tú como sabes que él es autista, entonces tu andas con Tiago agarrado de manos, pero de momento tú lo soltaste (sube el tono de voz y se ríe), en esa soltada Tiago se te perdió, entonces se me ha perdido en los palques, se me perdió una vez en la playa, que también fui con los vecinos y éramos sin mentira ninguna ocho personas, en ese momento Rosner me dijo, nos bajamos de la camioneta y me dijo "mamá tengo ganas de hacer pipí", como es el más pequeño es el que más cargo, este, las demás personas me dicen "yo agarro a Tiago", porque saben cuál es la situación de Tiago y yo me confío de ellos, pero ya por último ya no me confío de nadie sino yo prefiero (risas) "no agarren a Rosner, agarren a Lauri y yo me agarro a Tiago", porque ya me tiene ya hasta velde de tanto que se me ha perdido. Entonces yo me quedé atrás con Rosner para que hiciera pipí y ellos sí continuaron, yo lo estoy viendo que tienen a Tiago agarrado, cuando llegamos al sitio, donde nos íbamos a quedar, que yo como diciendo llegue después, veo todas las maletas y veo la maleta que tenía Tiago en un puesto, y cuando pregunto por Tiago, ninguno sabía que hacer (risas), a buscar a Tiago en toda la playa porque Tiago se me, entonces ya estoy como que se dice al borde, todavía el sábado salí pal palque del zoológico y dejé a Tiago en la

panadería de abajo de mi casa y le digo a Lauri y le digo a Tiago "bueno los dejo a ustedes dos aquí, yo voy a llegar a la casa, compra él pan" y le doy la tarjeta a Lauri, "paga con la tarjeta" le hago señas al muchacho y el muchacho me dice que sí, porque como tenemos tiempo ahí, me hizo sí, o sea diciendo que la pasara ella. Lauri me ha llegado sola a la casa, tuvo que regresarse a buscar a Tiago. Entonces estoy buscando la vuelta en eso, de que... defiéndete, diciendo, llega solo a la casa, busca la manera de que, porque él tiene que buscar la forma, o sea como te repito, yo no le voy a durar toda la vida, con el papá no va a contar, porque el papá para salir, quiere salir es con Rosner, igual que la mamá, la mamá es peor, la mamá quiere salir es con Lauri... y Tiago ¿qué? Entonces ¿quién me lo va a proteger? Porque todavía en el sol de hoy, ahorita acabo de hablar con el papá para que coye... compalta no un fin de semana él y un fin de semana yo, sino el fin de semana que él le salga del FORRO (alza la voz), no lo hace. Porque para él no existe ningún fin de semana porque él tiene que compartir es con su señora nueva, con ella si se va para la playa, que conmigo eso era un lío, con ella si se va pa donde se vaya... que no me interesa, no es mi problema, pero la idea es ellos, (baja tanto la voz que no se entiende lo que dice), entonces no, ¿qué te puedo decir?, cuando busco la vuelta de que Tiago me, me, busque la manera pues de defenderse, porque necesito que se defienda, necesito de que ya vaya y venga solo, aunque sea de, de, de la panadería hasta la casa, porque te pones a ver, la panadería, te explico la panadería es como si quedara ahí en (señala hacia donde queda la plaza Washington desde el colegio), no es que yo creo que la distancia es lalga, a que los chinos, es demasiado lalga, aquí, no demasiado lalga tendría que ser no sé, desde el colegio, del liceo ese que está aquí, de aquí cerquita, hasta aquí ¿él no sabe llegar? o sea no seas malo. Entonces después, ahora lo mando si es posible con la

basura, bote la basura, entonces estoy ahí como queda ahí mismo, visual, porque te digo la distancia es corta, muy corta, son como, ah no, ya se, te digo de aquí a Isglovi (tienda que queda a aproximadamente 50 metros del colegio), que tú te asomas ahí Isglovi y tú ves Isglovi, eso, de aquí a Isglovi, esa es la distancia y Tiago no se me defiende. Entonces ¿cómo quieres tú que sea para mí? Es muy fuerte.

**E: ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil?**

**R:** Bueno la más difícil es como ya te dije, siempre se me pierde, diciendo, ¿cómo hago? La broma es, él no tiene una campanita, no tengo un teléfono, porque todavía no, no sabe utilizar el, pero es que fíjate, yo me voy de la casa y le digo a mis hijos "ya vengo", Lauri como ya tiene celular ella me, automáticamente busca el celular "mamá" y me llama, porque tiene el teléfono grabado, ya dentro de comillas ya se lo aprendió... Rosner que es más pequeño es el que me llama, Tiago no, Tiago ni siquiera eso, y se puede saber el número de teléfono, pero no lo usa, no llama. Yo creo que se incendia la casa y él se quema adentro, no llama.

**E: ¿Y cuál ha sido la experiencia más gratificante?**

**R:** ¿Gratificante?, Dios mío me estas pidiendo como un petróleo. Bueno, será cuando me pasa de grado, no es porque me pase de grado sino que logra aprender lo que se le está enseñando y más cuando le dura, lo retiene pues, porque él a veces lo retiene, por lo menos lo, lo literario sí lo retiene más, lo de matemática no sé si es por ganas de jorobarme la vida o, porque te repito, si él se sabe la tabla ¿cómo tú me vas a venir ahora  $2 \times 4$ ? (hace cara de que no se lo sabe) "no me hagas esto, tú te lo sabes" (golpea la mesa), entonces es eso, sus estudios.

**E: ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?**

**R:** Si es inclusión, no exclusión es lo que yo te he dicho... es cuando las maestras buscan la forma de que el niño comparta con otros compañeros, no me lo aíslas... Como hay profesores que lo hacen aquí, diciendo, no es que lo aíslan, para mi concepto es que lo dejan que él haga lo que él quiera, si él no quiere correr entonces no lo dejan, si él no quiere cantar lo dejan, si él no... no quiere jugar, este, algo que no le guste, porque por lo menos bombas me imagino que sí y aquella vez que la profesora hizo aquí la piscina de espuma, en verdad no sé, yo lo vi en la foto, vi que estaba ahí, pero no sé si le gusto o no le gustó, porque él salió y (sube la voz) FUE INCAPAZ de decirme "mamá me fascino" no me dijo nada, fue como que si... para él fue como (risas y señas de no dar importancia). Lauri sí salió encantadísima, Rosner también que ay que disfrutaron, gozaron con los amiguitos y todo lo demás "¿y tú Tiago?"... "ah sí, había espuma"... entonces no sé, esa parte no te sé decir. Si sí le gustó, no le gustó. Sé que por lo menos tirar los globos sí, él "mamá yo quiero ir porque quiero tirar...", porque como le conviene la cuestión del niño Jesús, para que le traiga la lista que él hace, porque entonces ahora la lista que me está haciendo, quiere el "wii, wiin no sé qué broma" que vale como 800 mil, tú me dirás, diciendo no seas malo, ahorita nadie está ganando eso, diciendo en mis tiempos de antes, de repente yo se lo podía comprar, pero ya no, porque para completar a mi hasta me jubilaron del trabajo, como me jubilaron mi sueldo es una polquería y perdí mil y una beneficio, porque antes cuando estaba activa tenía, hasta este problema de la comida, si estuviera activa en el SENIAT, me llegara mi bolsa de comida, porque a todos los muchachos que están activos me dicen mira Rosa aquí llega la bolsa de comida, llega 8 harina pan, te llega 8 arroz, te llega... dime tú, claro, yo estoy fuera,

¿me llega a mí? No, a ellos les llevan el bulto de paper higiénico, les llega champú, les llega jabón, les llega, ¿a mí qué me llega? Nada. Diciendo, la jubilación que me dieron no me está resultando, para nada y más ahorita como está esta situación, entonces no te sé decir.

**E: ¿Qué lo llevó a inscribirlo aquí?**

**R:** Tenía que darle una educación en algún lado.

**E:** ¿Y por qué aquí?

**R:** Mira, esa pregunta no deberías hacérmela a mí, deberías hacérsela al papá, porque, en sí, a mí me gustaba eran Los Próceres (Colegio militar), es más... yo saqué a Lauri una vez de aquí y me la llevé para Los Próceres, pero el neuropediatra me dijo que era muy fuerte para ella y más para Tiago. Aquí quien lo inscribió fue el papá, porque fue la mamá de él y él como hace lo que dice su mamá, bueno, entonces... este, es así. Diciendo no me preguntes porque aquí, diciendo, a mí me gusta eran Los Próceres te repito no, no tengo preferencias de ningún otro colegio. Así que no, no te voy a decir "no porque me hablaron de este colegio que era buenísimo", no, diciendo ellos venían de una gualdaría, es más, para mi concepto cuando inscribieron a Lauri no me gustó, y cuando volvieron a inscribir a Rosner tampoco me gustó porque lo que hicieron fue bajármelo de grado y bajármelo de grado es que ¿a qué edad están saliendo? Más tarde que nunca. ¿A qué edad va a salir Lauri del liceo? Muy tarde. Gracias a Dios, este, la aceptaron pues, porque hay lugares que ya más de una cierta edad no lo aceptan, aunque seas muy pana, pero me la aceptaron. Rosner fue lo mismo, Rosner antes de inscribirlo en... en la sección, en el grado que le tocaba, lo que hicieron fue bajármelo y Rosner más aprendió en Los Próceres que aquí en el primer nivel, porque en el primer nivel ya ellos me lo estaban

enseñando el abecedario, a leer y todo lo demás y Alberto me lo sacó para inscribirlo aquí, cuando yo comencé a vel rayitas y rayitas y rayitas yo lo que hice fue discutirle y le dije fue "mira lo que le están enseñando a Rosner, ¿esto es lo que tú quieres que te enseñen en Rosner?", "coye que tú...", "yo lo quiero en los próceres, ¿pol qué me lo sacaste?, él si daba para los próceres", "Coye pero es que tú...", "Si Alberto, la idea es que ellos aprendan y mientras más aprendan mejor, no es que puras rayitas", polque si a ver vamos la directora, la primera vez que hablamos aquí cuando inscribimos a Lauri, lo primero que me dijo, Lauri no estaba apta polque te hacía un bichito así, así, así y ni siquiera lo vestía (figura humana), y hoy en día Lauri está en el liceo y no te sabe dibujar, te sigue haciendo la mismita ridiculecita de esto (hace las señas con las manos) ¿me le enseñaron a hacer algo mejor?, no es que diga no, te estoy hablando es en el dibujo, porque tú me cri, me criticaste fue el dibujo, no su, su, su aprendizaje como tal, porque ahí yo no puedo decir "no, no me le enseñaron nada", porque gracias a Dios me le enseñaron algo, porque la niña está ahí, lo digo porque como me criticó fue el dibujo, entonces yo te repito te estoy criticando es el dibujo (risas), porque en el momento, es que no está apta polque ella... entonces me salió con una psicología de que el dibujo, que la niña no sé qué, que no están aptos, que no están preparados, que si el pato que, y Lauri hoy en día por ese dibujo, Lauri no me sirve para el liceo, solamente te estoy es, no pol, pol, pol malos estudios ni nada sino es eso. Entonces con Rosner cuando, "coye", yo hablé, no con la directora, ay es que en verdad no sé, la directora, no, es que siempre hablaba más era con la sub-directora no con la directora, después yo hable con la directora y ella dijo "no pero hay que darle chance, nosotros lo hacemos así, porque no hay que forzarlos, usted lo que quiere es que uno lo fuerce y no se puede porque entonces le vamos a hacer un...", ya ella me habló como que

se dice la palte no, no como la sub-directora que me salió fue con el dibujito y me metió una psico cuestión, sino, la directora fue como más, más específica, en el sentido de que si los esforzaba demasiado, que esa palte no la había yo visto, si lo esforzaba demasiado, más adelante, él antes de agarrarle amor a los estudios, le iba a agarrar era rabia, que no iba a querer seguir estudiando, por esforzarlo demasiado, y yo "ah okey, está bien". Yo ahí entendí porque coye acuérdate que tengo problemas con Lauri, más con Tiago, para que entonces el día de mañana Rosner se me fuera a poner rebelde que no vaya a querer los estudios porque yo lo estoy esforzando de que, este, él de, de hacer dibujitos esos de rayitas quiera yo ya que sepa la tabla de multiplicar, no, no es tampoco la idea, entonces eso me lo explicó la directora.

**E: ¿Cree que se toman en cuenta las necesidades de Tiago en las aulas del Colegio?**

**R:** No sé, porque te repito, le han hecho mil y un bullying, y antes de eso, he tenido mil y un problemas porque, cuando necesito de que me lo cambien, lo siguen dejando, fíjate tú ahorita he tenido problemas es con Rosner, porque a Rosner me lo ponen es para atrás, siempre me lo ponen para atrás, ér a veces no puede ver bien, sea porque los niños se a, este, sea porque visualmente no ve, sea porque los compañeritos se levantan, sea por lo que sea. He hablado mil millones de veces con la maestra, cuando ya, por lo menos esta semana tuve que decirle tres veces y tengo de testigo a la secretaria que le dije "por favor..." como lo vengo a buscar es a esta hora, no quiero interrumpir, ni meterme así, porque se ve feo, entonces vengo siempre a la secretaria, "por favor, dile a la maestra que no esté colocando al niño atrás, porque me llega con, con el cuaderno incompleto, no me llega con la tarea, y a quien yo esmoño,

despescuezo, le caigo a golpes, lo castigo es a él. Porque entonces yo le digo a él que tiene que hacer su cosa completa, y él mamá pero es que no logro ver", y entonces, la que, la primera vez que la maestra me lo cambió medio me dijo que sí, que los niños se paraban mucho, que a veces lo tapaban, diciendo, lo defendió pues, para que no lo siguiera castigando porque y lo tenía más de un mes sin nada de nada, nada, porque siempre me llegaba incompleto, y tú le revisas a veces y estaba incompleto, incompleto, no hizo la tarea, coño pero cómo hago pues, si él no llega con nada ¿cómo hago yo para ayudarlo?, o esa yo no te puedo ayudar a algo si tú no me llegas con las herramientas en las manos, entonces, ya por fin lo volvió a colocar unpoquito más hacia adelante, entonces es eso pues, como que si tú hablas de las inquietudes que tu solicitas, lo pides, entonces ¿qué, me tengo que venir a hablar con la directora?, porque con la sub-directora no puedo, con ella nunca la pego, con la sub-directora me, me marea y todo lo demás y hablar con ella la mareada, no me resuelve nada, entonces tengo que venir es a hablar con la directora para que me resuelva (risas), entonces tampoco es así pues, diciendo, lo más lógico es que si uno habla con la maestra, este, sea ella la que resuelva.

Y con lo de Tiago, el problema más son los bullying, que, y antes más lo sabía por Lauri, ya no, ya no sé qué sucederá, porque él hasta cuando compraba, que yo le daba dinero Lauri era la que reclamaba el vuelto, es más el año pasado que estaba todavía Lauri hubo un, no sé si un escándalo, no sé, realmente, pero Lauri me dijo de que bueno, que ella hablo con la maestra que no sé qué e hicieron que las niñas de 6° grado, que salieron el año pasado, le devolvieran el vuelto, porque las niñas no le habían devuelto el dinero, creo que la galleta costaba 120, él le dio 200 y las niñitas se quedaron con los

200. Entonces "mamá que son unas vivas" y yo "bueno yo no puedo hacer nada, yo no estoy allá, no puedo decir si es verdad, era mentira, reclama tú", entonces "bueno voy a hablar con la...", no sé si le dijo a la directora, en verdad no sé a quién le dijo, te miento si te digo "no le dijo a...", no, no sé, yo lo único que le dije fue "no sé", ahora ¿cómo está sucediendo?, no sé, yo lo único que trato es no darle ya dinero, para evitarme ese pelcance. Aunque él a veces me lo saca de la caltera, que lo estoy regañando, porque ese es otro dolor de cabeza, está aprendiendo a sacarme las cosas de la caltera y más el dinero, que le dije "te voy a quemar las manos", "mamá", "te las voy a quemar, porque así aprenden los niños a ser ladrones". Te repito no sé si me entendió, no sé, porque todavía me lo sigue haciendo. Veré cómo hago con el neuropediatra cuando lo vea ahorita en, estamos en el mes tres ¿no?, mes cinco, no me preguntes qué fecha porque me lo avisa es el teléfono, porque yo soy muy olvidadiza entonces yo anoto las consultas, me las anoto son en el teléfono para que el teléfono un día antes (risas).

**E: ¿Está conforme con el sistema educativo empleado en esta institución?**

**R:** Por los momentos, sí... yo no, no, te repito, no tengo así porque han aprendido, no te voy a decir "mira no saben es nada, están saliendo de aquí sin saber nada" no mentirte, ahí te miento, si han aprendido, si me han dado las herramientas para enseñarles y gracias a Dios que como no soy tampoco, soy preparada, entonces he podido ayudarlos.

**E: ¿Cuál es su rol con respecto a la inclusión de Tiago en aulas de clase?**

**R:** No, explícate un poquitico más, porque esa partecita no entendí bien. ¿Qué estas esperando tú de esa respuesta, de esa, de esa pregunta qué es lo que realmente me estás dando? Porque de a ver vamos yo casi nunca vengo.

**E: ¿Cuál cree que es su papel, es decir, qué cree que tiene que hacer usted para que Tiago se incluya mejor en el colegio?**

**R:** Okey, mira, por un lado me, este, mi rol debería de ser, ya que tengo más tiempo libre, es como que se dice incluirme en eso que le dicen cuestiones de padres y representantes, ajá, este, para poder como que se dice estar más pendiente de Tiago, pero yo no sé si lo permiten pues, porque acuéldate que, no sé si es la directora o la subdirectora, dicen de que a veces, porque hay momentos que yo le dije una vez, cuando estaba él más nuevo aquí, que si yo tenía que estar presente, para que el niño avanzara y me dijeron que no, que él tenía que avanzar solo. Entonces como que sí y no, diciendo, porque yo trato de incluirme, antes no podía, porque tenía que trabajar, pero busqué la forma pues, diciendo, si yo tenía que pedir más permiso, pedía más permiso; que mis compañeros me siguieran, porque te pones a ver, cuando trabajaba eso era horrible, horrible, aunque yo llegaban momentos que les decía "vamos a hacer una vaina, me críticas porque me la paso más en la calle que trabajando, okey, aquí están todas las consultas de Tiago y de Lauri, ve tú y yo me quedo trabajando", "coño no, ese huevo se lo cala eres tú", "entonces no vengas tú, si a ti no te gusta, no hables, porque tú no sabes el peso que yo tengo encima", entonces es como que... traté, pero me dijeron que no se podía, porque él en sí tiene que hacerlo solo, entonces por eso te digo, sería meterme en la cuestión esa de padres y representantes para ver en qué ellos se meten, porque fíjate tú, hasta los, los paisajes no, la, la, los... ay, los paisajes no son, bueno sí son

paisajes pero, los viajes pero tampoco son viajes, son los que ustedes a veces hacen... paseos, ajá, este, que a veces hacen, he querido, bueno no es que he querido ir, pero si he querido colaboral y dicen no, no, ya están las maestras que van a ir, no se permite ningún representante porque ellos hacen su... estándar económico de las personas que van, entonces incluir a alguien más es como que... ves, entonces yo "ah okey, está bien", o sea no estoy diciendo, un, no sé.

**E: ¿Y cree que él está incluido en su grupo, sus compañeros?**

**R:** Mira, este, no sé, te repito, no sé este año, todavía el año pasado cuando había ese pelcance que te dije, hablé con ésta, (hace gestos de "gordura") no me gusta hacerle así, pero bueno es que no me acuerdo el nombre de ella, la maestra, Loreneys, creo que es Loreneys, la que tuvo hace poquito un bebé, que se puso tres veces más gorda de lo que estaba, pero ya está otra vez igualita de gorda, de, de su contextura pues. Este, y le entró por aquí y le salió por aquí (se señala los oídos), pero, la que siempre estaba como que se dice más pendiente era Lauri, porque es que él, lo que me dice él "me molestan mamá", pero es como que si... te repito, como no sabe que es, no reconoce, no es que no sepa, sino que no reconoce cuando es algo malo, entonces no, no entiende, ponte tú que la niña le puede estar hasta, máximo lo que me dice es cuando le pegan, "un niño me golpeó", pero hasta ahí, "¿Dónde te golpeó? Que no sé qué", no, se vuelve a ir y eso que te está tomando medicamentos que, últimamente trato de no dárselo mucho, que cuando se entere el doctol me va a matar, porque es que lo duelme, entonces Marisol me decía que se quedaba mucho dormido en clase, ¿ves?, entonces trato de dárselo solamente en la noche, no se lo doy en el día, que es la strattera, como te digo la strattera y la respirina, el doctol dos veces al día, y se lo mandan en la mañana y en la noche, en la noche para

que duerma y descansa y en el día SEGÚN (alza el tono de voz) para que este altivo y concentrado, pero ese altivo y concentrado el niño se me ha quedado dormido en el salón y no te voy a decir, mira la maestra Marisol ha sido la maestra más de apoyo que he tenido aquí, ¿pol qué?, porque me dice las fallas de Tiago, todas las demás tú le preguntas y "Tiago es...", hasta la directora, "Tiago es excelente, Tiago es un amor, Tiago es..." coye no me lo pongan así, porque entonces no hallo cómo cambial esas fallas, en cambio la maestra Marisol no, Marisol "se está quedando mucho dormido, tenemos que ver qué hace, porque no está prestando atención en clase", ¿ves?, entonces ¿por qué me lo dice solo una maestra?, deberían de decírmelo todas, porque no se debe estar quedando en un solo salón, en una sola, diciendo ¿se le quedaba nada más dormido a Marisol? (alza mucho el tono de voz) NO, para mí se quedaba dormido entonces en todas las clases, pero la única que, no era que se me quejaba, era la que me decía y se lo, y te soy sincera, me gusta, por mí es la mejor maestra, la maestra Marisol, porque es la que siempre está más pendiente de todos, porque no es de Tiago nada más, de todos, porque a veces hasta me da, "mira Rosner no sé qué", de todos, será chismosa, será lo que sea, pero es la mejor maestra, porque si tiene un niño una falla te lo dice, no solamente dice "ay una maravilla, es lo mejor", porque fíjate tú, ahorita me entregaron, ahorita no, me entregaron el boletín de Rosner, Rosner salió súper, súper, súper bien, hasta excelente que yo le dije a la maestra si a la goldita, a la chiquitica, le dije "¿tú estás segura que ese es el boletín de Rosner?", "Ay mamá, ¿pero por qué dices eso? ¿Es que Rosner no?" y yo digo "sí, yo lo pongo a estudiar, sí yo sé que él sabe, pero es que tanta excelencia me confunde", "pero ¿por qué usted dice eso mamá, si él va bien?" y yo le dije "porque el año pasado él iba así, y te pasó con A, B, C, que me lo sacaron del, me lo iban a sacar de la

beca de estudios de mi trabajo, y tuve que hablar con la secretaria para que me hiciera el favor la directora y me le pusieran la letra C, para que no me lo sacaran de la beca de estudio, entonces dime tú si tú me estás dando una nota muy bien, el niño sabe y de repente para la institución, estaba raspado”, entonces cuando me volvieron a dar el boletín este semestre, yo “tu estas segura de que es de él o es de otro niño, porque no me cuadra”, tenía creo que 4 o 5 excelentes, y yo “¿Estás segura que es de Rosner?”, “mamá pero que...”, “quiero estar segura, porque si él ya va excelente, de repente para otro semestre va otra vez excelente y de repente me sale que está raspado”, “bueno conmigo no será”, y yo “bueno yo espero”. Y no te quiero decir de que el otro boletín estuvo excelente, porque en verdad no estaba muy excelente, pero él estaba, sabía dónde estaba parado y de repente mira, para la institución, no te estoy diciendo para mí, porque yo no entiendo nada de letras, pero para la institución, él estaba raspado. No sé si eso te aclaró la duda... (Risas).

**E: ¿Qué espera usted del Colegio con respecto a la inclusión de Tiago?**

**R:** Mira ahí sí que no sé... que lo pongan más así como ahorita que lo vi aislado haciendo depolte, que no me sigan aislando al niño, eso es lo que puedo decir, que no me lo sigan excluyendo. Claro, gracias a Dios, sé que no ha habido ningún, más actos y es más, ni lo traigo en los actos, porque como sé que me lo excluyen demasiado, y yo no lo traigo, soy yo la que no lo traigo, te soy sincera no lo traigo. Por lo menos la semana que hubo, celebración de no sé qué celebración (se refiere a la Semana Aniversaria), aparte de que me enfermé, porque para completar, con la cuestión de que, yo soy operada del estómago, de úlcera, perforación de úlcera, todos los nervios me pegan en el estómago, la semana pasada no teníamos nada que comer, me dio

vómito y diarrea, entonces a mí me tenía era cabezona, porque todo era celebración y no teníamos nada que comer, entonces, yo sé que yo no lo iba a traer por el poco de celebraciones, pero entonces me enfermé y Lauri también faltó el jueves porque también se enfermó, no sé si fui yo misma, no sé qué pasó...

**E: ¿Le cambiaría algo a la institución?**

**R:** Si cambiaría, cambiaría es eso, primero que las maestras sean un poco más sinceras... y que si realmente quieren ayudar a los niños con esta situación, que no lo excluyan porque "no, él no quiere; no, sino me va a pegar cuatro gritos; no, sino se va a poner a llorar", no, que no busquen excusas, sino busquen la manera de incluirlo porque así me lo dijo el doctor, "aunque él te patalee y no quiera hacer deporte, usted lo lleva, porque él tiene que hacer deporte ", porque eso me dijo a mí, todos los médicos me lo han dicho, "obligatoriamente tiene que hacer deporte ", es más tú lo vieras corriendo, eso se ve horrible, pero lo quiere ver corriendo rápido, "mi amor, si tú corres hoy bien, yo te doy el DS", muchacho, eso pone todas las energías del mundo, pero mientras tanto yo no le busco el estímulo tú lo vieras corriendo como si lo estuvieras cayendo a, es como que si lo estuvieras dándole látigos, porque te pone una cara de, pero un drama total, horrible y el muchacho por lo menos, el de básquet, lo que hace es mirarme, y me dice "Señora ¿usted lo va a seguir obligando?" y yo "Sí", "Bueno si usted lo obliga yo sigo", porque el drama que te pone es horrible, horrible eso bueno pues, se ve que va a llorar, se está muriendo, está que, tú lo vieras como respira, es como si le fuera a dar un infarto al corazón porque (imita la respiración), pero es horrible, horrible, el drama que te pone. Entonces eso es lo que cambiaría de la institución, que no permitan, si un representante te dice que el doctor dice, porque no es que salga uno, NO, mira NO, no es uno, porque yo

no lo puedo como que se dice obligar si el doctol no me lo, porque fíjate, yo lo quería en Los Próceres, y quería a Lauri y a Tiago y a Rosner en Los Próceres, ¿qué me dijo el doctol?, "Lauri no da y Tiago menos, porque es muy fuerte para ellos, en Los Próceres es extremadamente, porque es régimen militar y en régimen militar lo van a estar castigando, lo van a estar esto, lo van a estar...", no, diciendo, el doctol me dijo a mí "yo le estoy diciendo a usted oblíguelo, en unas cosas leves, pero ahí los militares le van es a reventar y le van a atrofiar por completo y lo van a bloquear más, y lo van es a maltratar", que fue como que te repito, la explicación que me dio la directora en referente a lo de Rosner, que si lo obligaba a estudiar más de lo normal se iba a bloquear. Entonces eso es lo que trato de...

**E: ¿Cuál ha sido la experiencia más difícil que ha surgido a raíz del proceso de inclusión de Tiago?**

**R:** La subdirectora... No te estoy diciendo que cuando yo le hable mal de la muchachita (haciendo referencia a la maestra Jenny), no es que le hable mal, te repito, no es, bueno digo yo que no es hablar, porque una broma es decir "es mala maestra, es de lo peor, es de lo último", a decirle "maestra no me gustó, porque a ella bastantes veces le dije: incorpórelo, incorpórelo, incorpórelo, incorpórelo... y ella no, ella lo aislaba, lo aislaba, lo aislaba", lo que sí era darme quejas, quejas, quejas, "Tiago lo que hace...", porque además él parece que con ella, este, dejaba caer agua y en las ranuras él veía, por eso te digo Tiago está muy aislado, demasiado, entonces ella lo que hacía era decirme "Él se aísla, el no hace nada, él lo que hace es puro dejar el agua y ver como corre el agua", "PERO SI TE ESTOY DICIENDO OBLÍGALO" (alza significativamente el tono de voz y golpea la mesa), "Pero ¿y cómo lo hago?", entonces "¿cómo que me vas a preguntar tú a mí

cómo lo haces?, ¿quién es la psicopedagoga, que le dieron...?", entonces yo llego y le digo "cuando estudian, porque eso me lo dijeron, que a ustedes como, cuando estudian la licenciatura, de educación, una de las materias es esa", según, en verdad no sé porque yo no he estudiado eso (risas). Este, este... "entonces no me puedes preguntar a mí cómo vas a hacer tu trabajo", porque eso es igual como que tú, yo te diga a ti mira ¿cómo le enseño a mi hijo a decir A, E, I, O, U? o sea lo primero que tú me vas a hacer es mirarme, me vas a decir "Señora, ¿usted no sabe lo que es A, E, I, O, U, para que yo le tenga que decir cómo le va a enseñar a su hijo a decir A, E, I, O, U?", ¿sí?, bueno no sé digo yo, en verdad no sé si estoy erro, porque a veces yo digo las cosas y en veldad no sé si es que estoy errada o estoy mal. Entonces fue eso, entonces yo llegué y le dije "Coye, no me gustó la maestra, porque no me lo... no llegó pues; la segunda maestra sí", y ella la defendió, mira eso fue "ella es mi mejor maestra, esa es mi no sé qué, no sé qué más" y yo lo que hice fue verla, cómo me la defendía y yo quería estrangular a la subdirectora. Entonces la subdirectora (risas), no es que sea mala, sino de que coye, ¿cómo te explico?, dame un poquito de razón, porque si tú estabas viendo de que, y en los videos tú puedes ver, ella me lo excluía, ustedes tienen aquí un millón de videos, no sé si tendrán una copia, colección, no sé o los borrarán o lo reciclarán, no sé, pero si te pones a ver, entre primer nivel y segundo nivel, los videos, la maestra no lo incluía, si él quería echarse para allá... en cambio la de segundo nivel y tercel nivel, si lo obligaban, pero más la del segundo nivel que fue una morenita ella pequeña, es que yo soy mala pa los nombres.

**E: ¿Hay algo que quisieras agregar? ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?**

**R:** No, solamente eso mami, diciendo, yo no puedo dar aquella queja, en parte educativa, no tengo nada que hablar mal de la institución, eh, en el apoyo que he tenido, MÁS de la directora, no es que de la subdirectora no, pero lo he tenido mucho más de la directora, yo creo que yo el día de mañana el papá deja de pagal y yo llego y hablo con la directora para irle pagando semanal dos mil bolívares y llegar a pagar el mes y yo estoy segura de que ella no me va... no es que la subdirectora lo va a hablar, porque en verdad en esa parte no sé (entre risas), pero diciendo, he tenido el apoyo, muy, muy buen apoyo más de la directora, porque a veces, no es que me tenga que dar la razón en todo, porque de momento ella dirá "está bien, usted lo que esta es reclamando, es porque me lo excluía", o no es que, porque tampoco era que lo sacaba, no era ella que lo sacaba, sino que Tiago no quería y entonces ella lo dejaba, pero, este, así como tú podías hablar muy bien, de que no, que ella es una buena maestra, todo lo demás, para mí no, porque Tiago me llegaba a la casa sin hacer nada, no hacía nada, "es que no quiere trabajar", no me des la excusa, no me des la queja de que Tiago no me, no te quiere, como fue cuando yo llegué y hablé con la subdirectora, y le dije para venir pues y ayudar y ella me dijo que no, por eso cuando me preguntaste cómo... cómo me uno a la institución, si tú misma me estás diciendo "no se puede", diciendo, no pueden tener un representante metido, esa fue la, la respuesta de la subdirectora, "no pueden tener a un representante todos los días en la institución, con un alumno, lo más lógico es que ellos se vayan adaptando a la institución", diciendo no me dijo que NO, en sí en el sentido de que "NO", no, sino me dio,

como que se dice, me dijo que no pero me explicó el pol qué no ¿ves?. Entonces si tú me estás dando la herramienta de decirme que ellos se tienen que, y es verdad, ellos se tienen que adaptar a al lugar dónde tienen que convivir, sin la, la ¿cómo es que es?, la parte de los padres, porque entonces ellos cuando vayan el día de mañana a trabajar, porque voy a ver cómo manipulo esa situación, porque como sea, yo antes de que yo me muera, espero estar viva, pero se haya graduado o no se haya graduado en una universidad, se haya graduado o no se haya graduado de bachiller, yo tengo que ponerlo a trabajar en el SENIAT, entonces yo no puedo estar metida en el SENIAT, viendo a ver si él hace bien su trabajo o no, por eso es que te dije de que estoy tratando de, de, ahorita de ver cómo se defiende en un traslado, porque se me pierde... ¿ves?. Él tiene, no sé si a ustedes, yo creo que no porque, en eso sí ustedes nunca me han dado "Mira se me perdió Tiago" gracias a Dios no, diciendo la directora estaba muy, siempre pendiente de Tiago cuando lo llevaba que era aquí mismo en la iglesia nunca se le perdió y en los palques tampoco, o sea se nota que no, o sea, mala madre (risas), a mí. Pero entonces no, solamente ese pelcance, ahorita no sé, ya no me... las otras quejas que he tenido así es porque ha sido como que se dice, visual de mi hija, pero no te puedo dar cien por ciento de esa seguridad para yo da una queja en la institución, de decir "mira no que la maestra no se..." no puedo, no puedo.

Ahorita me dolió, no me gustó ver ahorita a Tiago así aislado (cuando entró a la institución estaban en educación física y el niño no estaba trotando), claro, estoy segura que me va a seguir doliendo si sigo viendo a Tiago aislado, pero tampoco... por la explicación que me dio la directora, y por la cuestión que me puso como que se dice, no me puso, sino me, me, me... ay se me va la palabra, Santo Bendito

con estos electroshock que me hicieron y últimamente mi léxico parece, no sé, una confusión loca, no consigo a veces las palabras... este, no es una pared ni una traba, sino de que no debo ni interrumpir, ni molestar al profesor pues, por lo menos así como yo llegue, vi a Tiago sentado allá... no entendí era esa parte que me explicó aquella vez la subdirectora... yo automáticamente hubiese ido a hablar con el profesor, decirle "No le veo la gracia de que todos los niños estén jugando y usted me tenga a Tiago ahí aislado", que debí haberlo hecho, y lo que hice fue verlo nada más a él, a buen entendedor, buenas palabras, porque nada más con la mirada me imagino y nosotras somos mujeres, somos cuaimas de sí, y con las miradas muchas veces decimos todo, entonces con la mirada me imagino que el profesor habrá entendido "no me gustó", pero no sé qué excusa le habrá dado Tiago o no sé qué excusa le dará Tiago. Estoy segura de que Tiago está aislado como todos los años ha estado aislado del salón, no digo que son por los compañeros porque los compañeros están con él desde (hace una seña que alude a "pequeño") hasta el final, entonces ya no debería de estar tan aislado, pero en sí no te sé, porque hay momentos que él llega y puede haber grupos de sus compañeros, que ya he visto, visualmente conozco algunos, VISUAL, nombre no, entonces visual, ya conozco a algunos y no lo veo incluirse cuando llega, él lo que hace es (se cruza de brazos y ve para arriba), con esto no quiere decir que ellos tengan que perseguir a Tiago, porque para nada, pero creo que, no sé, ahí no te puedo, o sea ¿qué te puedo decir? De que las maestras, no, tampoco, tampoco es que estar obligando a los compañeros a que se unan con Tiago, porque te repito, le ponen Bullying por la cuestión de que él comienza a hablar muchas cosas que no debería, porque si están hablando de que, por ejemplo, este, "la señora con las dos niñas" ¿cómo él te va a salir de que después...? Que están dando clase de las

dos niñas y él te vaya salir y que "mira es que las vacas vuelan y cuando vuelan le salen unas lindas y hermosas alas de mariposa" (pone cara despectiva y en seguida se ríe) es como, él mismo busca que lo rechacen, entonces comienzan los compañeros, te lo digo porque me lo decía mi hija pues, a burlarse de él. Que él de repente, la verdad no sé si le duele, en verdad no sé si lo lastiman. Sé que yo a veces yo sí lo lastimo, tanto es así de que él me dijo de que quería irse a vivir con su papá, porque yo lo he lastimado en el sentido de que me tiene estresada, "NO TE SOPORTO", entonces hay momentos en que yo debo de engraparme la boca, y más con él, entonces me dijo "mamá, quiero irme a vivir con mi papá, para que no estés estresada, para que descanses, para que estés más bonita"... ¿ves?, pero si... decilte que él llora, cuando me lo, no, diciendo, no sé qué grado de sentimientos al lastimarlo le estoy expresando en ese momento. Sé que él hacia mí sí, me duele porque sé que soy yo la que le estoy haciendo ese daño y que sé que llamando a su papá, porque ya se lo escribí, le dije para que se pusiera para que Tiago quería vivir con él y ipregúntame si me respondió!... nosotros nos comunicamos por Hotmail, él no quiere que los niños lo molesten ni siquiera por teléfono, donde él no le permite a sus hijos tener el número de teléfono, entonces dime tú... porque no quiere que lo molesten...

**E:** Bueno, muchísimas gracias.

**Docente: Hilmar**

(Actualmente maestra guía de 2° grado)

Esta maestra fue seleccionada para la entrevista ya que le ha dado clases a Tiago y a Samuel como profesora guía en varias oportunidades, además de haber trabajado con muchos otros estudiantes con TEA a lo largo de los 12 años de experiencia en el colegio. Sumado a esto, ha estado presente en todas los momentos críticos de Samuel en el colegio, como lo menciona su representante (Gloria) en la entrevista.

**E: ¿Ha trabajado antes con niños con TEA? ¿Cómo ha sido su experiencia?**

**H:** Si, he trabajado con niños con Autismo. Este, ¿mi experiencia?, bonita, es una experiencia agradable, claro al principio de muchas dudas, ¿sabes?, porque tú no tienes el conocimiento, entonces uno como a través del ensayo y el error vas aprendiendo cómo trabajar, también, por lo menos yo comencé a investigar por internet cómo era la condición para uno trata de entender, para tratar de manejarlo de la mejor manera, pero no es fácil, te crea ansiedad si no sabes manejarlo.

**E: ¿Cómo son estos niños? Características, comportamiento en general.**

**H:** Bueno, son niños que les interesa un tema en específico, son de seguir mucha, mucho su rutina, eh, tienen una manera de conversar un tanto... el ritmo es diferente a como nos comunicamos los demás, son sensibles a la luz, al sonido, a los colores, son... con una capacidad de frustración sumamente alta ¿sabes?, de todo se

frustran, eh, si les alteras su, su parámetro diario, pues ahí todo fracasa.

**E: ¿Cómo describiría a los niños con TEA que actualmente están en el colegio? En este caso Samuel y Tiago...**

**H:** Es que son dos casos diferentes, o sea, cada uno probablemente tenga autismo pero de dos maneras diferentes, porque por lo menos Samuel, es más... él interactúa más con las personas, sí, hasta con sus compañeros, en cambio Tiago es como ensimismado. Es lo que yo percibo, que les he dado clase a los dos, este, Tiago no es agresivo, hasta donde yo sé, nunca ha tenido un episodio de, de agresión contra alguien. Samuel si es agresivo, su frustración la demuestra de esa manera, quizás diciendo groserías, y se molesta más rápido, creo que la frustración para él es más, su parámetro creo que es menor que el de Tiago, es lo que creo.

**E: ¿Cómo ha sido su experiencia con ellos?**

**H:** Bueno, con Tiago, como fue desde pequeño, eh, fue con mucha ansiedad porque no conocía, ¿sabes? Cómo manejar la condición, pero bueno, uno fue buscando información y además que Tiago te hacía las cosas más fáciles en el sentido de que él no es de, él no se opone a la autoridad, él es un niño más dócil. En cambio con Samuel, ha sido totalmente diferente, Samuel hasta una vez me empujó, este, pero bueno uno tratando también de siempre manejar las situaciones que se presentan, quizás a veces de la manera inadecuada porque como no, no tenemos el conocimiento entonces podemos hacer cosas indebidas, pero siempre buscando la mejor manera de solventar las situaciones.

**E: ¿Cómo es dar clases en su salón? ¿Cómo se comportan, qué hacen?**

**H:** Es diferente, es que Tiago no, Tiago no participa, es que Tiago es... otra, o sea él podrá tener, pero él es otra cosa, él no, Tiago es en su mundo, le encanta dibujar, ¿sabes?, y cuando algo le interesaba en realidad era que él acudía a mostrarte o daba alguna opinión, de resto nada. Samuel es más participativo, él conversa más, emite sus opiniones, eh, te pregunta, busca más afecto, Tiago no, Tiago si lo quieres bien y si no también, es lo que uno observa, él no, no le importa, pero en cambio Samuel si busca mucho la aceptación, que tú lo quieras, él conmigo me abrazaba, "profe ¿tú me quieres?", siempre está buscando ese tipo de contacto.

**E: ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?**

**H:** ¿Por inclusión?, bueno, incluir es tratar de que personas que no tienen las mismas condiciones que personas regulares, es verdad, bien sea una discapacidad motora, auditiva, física o mental, pueda tener, si está dentro de sus posibilidades, este, la, la oportunidad de estar en un sistema regular de educación. No sólo a nivel educativo, sino a nivel, además prepararlo para que pueda estar incluido realmente dentro de la sociedad, para mí eso es inclusión, pero ciertamente no es fácil ¿por qué?, porque no estamos preparados, entonces la inclusión se hace muy difícil, cuando tú no cuentas con las herramientas, cuando no solo como maestra sino como niños tampoco... lamentablemente esta sociedad nuestra también es muy de rechazar todo lo que no es, lo que tú no consideras que son parámetros normales, porque así hemos sido educados los venezolanos ¿sabes?, con sexismos, con educación, con todas esas cosas. Entonces claro, si tú no cuentas como docente con las herramientas y te tienes que enfrentar a un grupo de niños, que tampoco conocen, porque esa es la otra también, entonces, claro, la cosa se va volviendo más complicada.

**E: ¿Se incluyen a todos los niños en el aula de clases? ¿Por qué o Cómo?**

**H:** Sí, demasiada inclusión. Sí, yo creo que hacemos grandes esfuerzos. Bueno, las maestras, hablo desde mi punto de vista ¿no?, tratamos, por lo menos a mí me pasó con los niños que padecen autismo, que como yo no sabía cómo tratarlos, entonces comencé a investigar, en, en mi búsqueda personal de tratar de hacerlo bien, comencé a investigar, a leer, eh, me meto en foros para conocer en España que me parece que es donde están medianamente más avanzados en la parte de autismo, eh, esa en mi parte personal, pero también te puedo hablar de cómo Rosalín (directora) siempre nos dice, eh, la parte humana, que independientemente que tú conozcas o no tienes que hacer grandes esfuerzos, por hacer lo mejor que puedas ¿sí?, y siempre esa ha sido la premisa, en los 12 años que yo tengo aquí.

**E: ¿Cree que se toman en cuenta las necesidades del niño con TEA en el Colegio? ¿Por qué y Cómo?**

**H:** Sí, yo creo que sí. Sí, sí se toman en cuenta, bueno, porque tratamos de, de que haya una verdadera inclusión, sobre todo su parte social, más que cognoscitiva ¿sí?, creo que el cognoscitivo queda a veces a un lado, sí, no sobre todo esa parte de herramientas sociales para ellos, de que ellos pueda aceptar las opiniones de los demás, que las maestras también aceptemos que hay comportamientos que ellos no tienen la culpa de propiciar, sino que es una condición...

**E: ¿Cuál es su rol frente a la inclusión de niños con TEA en las aulas de clases?**

**H:** Claro, nosotros somos mediadores de todo este proceso. No creo que seamos líderes tampoco, sino mediar entre, porque ¿sabes?, ese es el papel de un docente, mediar entre los estudiantes y nosotros como entorno también. Entonces mediar para que la inclusión se dé de la mejor manera posible.

**E: ¿Cuáles han sido las experiencias más difíciles y las más afortunadas dentro del proceso de inclusión de sus alumnos con TEA?**

**H:** Bueno, yo creo que la más difícil es el desconocer, a mí eso me afectó cuando yo tuve a Daniel Navas, y a Pedro que ya están... con tu primo, ya están en 5° año. El no conocer, para mí eso fue súper difícil, y el no saber qué condición era, cómo los iba a tratar. Y segundo cuando a Samuel me empujó, que me golpee en la espalda, esa parte de agresión cuesta mucho, porque a veces uno no sabe cómo manejarla, a veces te asusta, estas, no sabes si enfrentarlo sea peor o si ignorar la situación, yo creo que eso ha sido lo más difícil.

Y lo más positivo, ver cómo avanza. Por lo menos a mí me pasó con Pedro, que yo lo tuve en 2° grado y lo tuve en 5° grado de guía, y cuando ya yo lo vi, ya lo veo que ya está en 5° año, veo cómo él, voy a misa y él está allí ayudando al cura, y ver que es un muchacho centrado, tú dices "oye sí se pueden hacer las cosas", sí se pueden hacer, no sólo en la escuela, sino también con el acompañamiento de los padres. Igual con Daniel que uno los ve tan encaminados, que uno recibe un niño y definitivamente después sale otro.

**E: ¿Qué espera usted del Colegio con respecto a la inclusión de los niños con TEA?**

**H:** Bueno yo espero, o quisiera, que a veces el colegio nos brindara como institución, quizá, este, espacios de aprendizaje para estos

estudiantes, quizás buscar la manera de que asistamos, no sólo yo, sino todas, para que todas, porque quizás yo busco, eh, por fuera, porque me interesa, pero hay maestras que quizás no saben ni cómo tratarlos, pero "ya no me interesa". Pero quizás como institución, buscar los espacios, talleres, ponencias, foros, este, para que todos los que pertenecemos a este entorno podamos ir aprendiendo juntos, este, el cómo tratar de incluir a no sólo a los niños con autismo que es tú caso, pero a tantos niños que les cuesta, porque no estamos preparados, entonces claro, el, el, el miedo es válido, porque el desconocimiento así te lo hace sentir ¿ves?, además que erramos y eso me parece, yo creo que un maestro no es que no se puede equivocar, pero tampoco, o sea, hasta qué punto un niño que está tratando de hacer un proceso regular, entonces las maestras quizás hacemos todo más difícil para ellos, para el grupo, para sus padres...

**E: ¿Cuál es su opinión con respecto a cómo se maneja la inclusión en la institución educativa? Esto incluye al resto de las maestras y personal...**

**H:** ¿Cómo yo veo aquí en el colegio?, bueno hablo por este y por la tarde (ella trabaja en una institución pública en las tardes) porque lo tenemos... este... ay es que a veces lo hacen tan mal, o sea, yo siento que hay maestras que no... y te digo, hablo por este colegio y por la tarde, o sea, yo siento que, que lamentablemente el gremio docente para, para... no hace lo que debe, o sea es mi percepción, te digo desde aquí, desde allá, desde que comparto con tantos docentes, yo siento que no estamos haciendo lo que nos corresponde, ¿por qué? porque estamos cada día menos humanos, más robotizados, nos abocamos es solo a creer que impartir conocimiento es lo válido, entonces la parte humana ¿dónde está la parte humana?, que es lo que nos corresponde, porque yo siempre he partido y eso siempre se

lo he dicho a Rosalín, o sea, que aprendan a sumar, a restar, a dividir, para eso tienen toda la vida, pero para forjarse como verdaderos seres humanos, con valores, que puedan ser ciudadanos de bien, oye, hay momentos que es la escuela, desde preescolar yo creo que hasta sexto, que es fundamental y creo que, que a veces no lo estamos haciendo, o sea, nosotros mismos, los docentes nos estamos equivocando, no estamos incluyendo, más bien excluimos de una u otra manera. Entonces yo creo que lo estamos haciendo mal, pero también no sólo las maestras, ¿qué pasa?, las maestras, eh, los colegios, o sea, este colegio, el otro colegio, ¿por qué?, porque no, no te brindan quizás las herramientas que necesitas. Entonces, si yo por lo menos, yo busqué mi manera de solventar mis problemas de tratar a los niños con autismo, y me ha solucionado mi problema, pero si a ti no te importa y no lo buscas, entonces el colegio está en el deber, el colegio hablese privado, público, o sea, el ente más, de más arriba, está en el deber de propiciar entonces esa búsqueda, porque si nadie la propicia no se da, entonces ¿qué hacemos? Excluir sin querer de una u otra manera, no estamos incluyendo sino excluyendo. Yo creo que hacia ahí es la búsqueda.

**E: ¿Hay algo que quisieras agregar? ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?**

**H:** Bueno no, yo quisiera decir que a veces no es fácil, o sea, yo creo que no todos los niños con TEA pueden estar en el aula, entonces a veces en esa búsqueda de inclusión ahí nos equivocamos, porque creemos que "ay sí, tiene que estar porque tiene que estar" y a veces lo mejor es que no esté, lo mejor para él y lo mejor para el resto... y lo mejor para uno a veces como docente, porque un solo niño a veces te puede descuadrar de una manera, y no es que uno esté negado,

sino que a veces sencillamente no puede estar, necesita otro tipo de atención.

Y bueno ¿qué quisiera yo?, que todos estuviéramos abiertos a entender, porque el que tiene hijos sabe que no es fácil... Y yo le decía a Rosalín hoy, yo siento que en educación estamos mal, MAL, grave.

Yo no hablo en este colegio, pero yo que veo otras cosas, graves porque es que no estamos evaluando nada, nada, nada la parte humana, estamos sacando máquinas por sacar; no nos importa quién es el niño, cómo se desenvuelve, cuál es su entorno, no nos importa nada, que no es mi caso, pero a veces te vas alienado ¿sabes?, a veces yo dejo, que me ha pasado, de ser muy humana y digo "ay no, porque si el papá no le duele, a mi menos" ¿me entiendes?, porque también este sistema educativo no ayuda, el país, las condiciones que estamos viviendo, no ayudan, no hay escuelas para niños especiales... entonces claro, no hay escuelas para niños especiales públicas, las privadas son muy costosas, entonces claro, los papás van dando tumbos y uno no sabe si entre ese dar tumbos estás haciendo lo correcto o lo equivocado para esa persona que ¿qué necesita?, realmente una ayuda.

Otro problema que hay que yo veo que es grave es la, la, los papás como se ciegan ante ver que quizás su hijo tenga una condición especial. O sea, es muy difícil, claro a mí no me ha tocado, pero siento que, que a veces lo papás se les hace tan difícil quizás aceptar "que mi hijo es diferente", pero es el mismo desconocimiento. Nosotras, a nosotras se nos hace fácil porque este entorno no los hace fácil; si yo no fuese maestra, difícilmente pudiera estar conversando de los niños autistas porque no lo conociera, claro y eso que en Venezuela se ha abierto un poquito el panorama desde la novela... desde la novela, que la gente comenzó a darse cuenta que

habían personas que actuaban diferente y que eso tiene, eh, tiene un nombre que es autismo, pero yo siento que es eso, también los papás sin querer te hacen todo más difícil porque, el no asumir, claro no ha de ser fácil, pero el no asumir entonces vas estirando el problema, la arruga la vas estirando, ¿y qué sucede? Que el niño autista, si se atiende, porque hay estudios que dicen que desde el vientre lo puedes detectar y ayudar, pero si tú vas estirando la arruga y cuando ya vienes a ver es hasta un adulto consolidado que no recibió la ayuda necesaria, es una persona, que a parte de ser autista, que tiene su problema de frustración, ¿cómo puede coexistir?, si, sabiendo que nadie lo entiende, sintiéndose diferente. Entonces yo creo que eso también es otro problema, que los papás, el desconocimiento quizás de la sociedad hace más difícil la tarea... de incluir.

**E: Y ¿cree que todos los niños deben ir a una escuela especial?**

**H:** No, no, yo creo que no, yo creo que depende del grado que tengan, si son de alto funcionamiento, si no. A muchos se les debe dar la oportunidad en aulas regulares, pero, pero haciendo la salvedad de que el docente debe estar preparado, no es que te lo lanzan ahí, y tú verás cómo vas a hacer, porque entonces ahí es donde está el error, que no sabemos hasta qué punto lo estamos ayudando o no. O sea, el docente debe tener las herramientas y el conocimiento, no sólo con autismo, o sea, con, con a veces que nos llegan con CI límite, ¿sabes?, tienen coeficiente límite y tú tampoco quizás sabes cómo manejarlo o con una discapacidad del lenguaje, visual. Yo creo que merecen la oportunidad, merecemos todos, la oportunidad, porque nosotros también aprendemos cuando tenemos estas personas dentro de nuestro espacio ¿sí?, pero siempre y cuando se tenga el conocimiento, porque si no, entonces no sabemos si ayudamos o erramos.

**E: Okey, ¿Algo más que quiera agregar?**

**H: No (risas)...**

**E: Muchísimas gracias profe.**

**Docente: Jenny**

(Actualmente subdirectora y coordinadora del preescolar)

Esta maestra fue seleccionada para la entrevista ya que ha trabajado con muchos estudiantes con TEA a lo largo de sus 15 años experiencia en el colegio, dentro de los cuales están Tiago y Samuel cuando estaban en preescolar grupo uno, además de eso, actualmente coordina el preescolar y ha supervisado todos los casos de niños con TEA que se encuentran en estos grados. Aunado a esto, todas las madres entrevistadas hablan de una u otra forma del papel de esta maestra en el colegio para sus hijos.

**E: ¿Ha trabajado antes con niños con TEA? ¿Cómo ha sido su experiencia?**

**J:** Si, bueno, mi primer alumno fue Tiago, el que está ahorita, él está en 5° grado creo ¿no?, este, inmediatamente note que algo pasaba y entrevisté a su mamá y desde un principio no tuve mucha, mucha receptiva de su mamá, este, le hablé principalmente de la alimentación y no, no hubo manera de que ella entendiera que tenía que cambiar su alimentación porque según las cosas que yo había leído pues eso era lo principal, sin embargo no sabía que era autista, este, y yo creo que fue como dos o tres años después, ya cuando él estaba en primer grado que lograron saber que Tiago era autista.

Luego tuve a Valeria, este, con la que bueno, también inmediatamente me di cuenta que algo pasaba, sin embargo ella había tenido ya, este, varias citas con psicólogos y con algunos especialistas y no, no nos habían mencionado nada a nosotros, entonces nada, fue la primera vez a la psicóloga y le, le propuso tener un tutor en el salón y es cuando su mamá comienza a ser su tutora y así estuvo sus tres años de preescolar, este, mi experiencia con ella

fue bastante difícil, porque no tengo las herramientas para trabajar con niños especiales ni con niños autistas, sin embargo la psicóloga en ese momento fue al salón, estuvo observando cómo era su comportamiento allí con los niños y lo primero que me dijo al entrar al salón fue que quitara cualquier tipo de estímulo visual que hubiese en el salón que eran muchos (risas), entonces prácticamente, no sé, estábamos trabajando en ese momento creo que era con los animales y yo tenía cada espacio de un, de un tipo de animal y tuve que quitar todo, ella me dijo "vamos a quitarlo durante quince días, toda la planificación siguiente, para ver cómo reacciona". Yo principalmente no vi ningún tipo de cambio favorable ni significativo, sin embargo, este, en las terapias al parecer si hubo algunos avances, pero nada del otro mundo, este, sin embargo fue creo que en preescolar dos cuando su mamá realmente comenzó con la parte de la alimentación y fue cuando ella empezó a cambiar de actitud, sin embargo ya en tercer nivel ya se dieron cuenta que no podía seguir estudiando aquí y la mandaron para otro, un colegio donde hubiesen menor cantidad de niños, este, yo creo que ella pudo asistir, pudo estar aquí hasta el preescolar tres porque estaba con su mamá, si no hubiese sido así, hubiese sido prácticamente imposible.

Este, yo creo que los niños autistas en este caso, pueden asistir a aulas regulares, depende del nivel que tengan, en el caso de Tiago, era un niño, no era agresivo, este, él se distraía con ciertas cosas y podíamos tenerlo aparte con alguna actividad, que no era el mismo caso de Valeria, en el caso de Valeria, ella era una niña muy agresiva, ella, este, llegó a empujarme y a agredirme a mí en varias oportunidades y a sus compañeros en todas las, en, por decirte, en un día pasaban tres y cuatro episodios de agresión hacia sus compañeros, en los cuales, bueno su mamá intervenía y podíamos ahí

manejar la situación, si no hubiese estado su mamá, para mí hubiese sido bastante difícil.

Después tuve otro niño, Gabriel Molina, que no sé hasta qué punto si era autista o no era autista, pero tenía muchas características que me indicaban que podía ser algo similar, este, sin embargo también su mamá no aceptó en su momento y este, hasta lo sacó del preescolar iniciando el primer lapso prácticamente.

Este, y ahorita, tenemos a dos niñitos, que ya yo no estoy con ellos como maestra, pero estoy manejando los casos que fue el caso de Asdrúbal, que él también logró estar hasta un punto con su mamá en el salón, pero no lo logramos mucho, sin embargo César, yo creo que con César pudiéramos llegar a algo más, pero necesitamos que los padres primero acepten para poder trabajar con ellos.

**E: ¿Cómo son estos niños? Características, comportamiento en general.**

**J:** Lo primero que he notado, que no hacen contacto visual, es lo primero, este, tienen episodios de, de intolerancia al ruido, a los estímulos muy fuertes, a lo que es, por ejemplo cuando estamos cantando fuerte en la ronda todos los alumnos, eso los altera mucho.

Este, luego, en algunos casos, bueno en la mayoría, son niños muy agresivos, este, como te digo, son intolerantes a todo, entonces si los tocan molestan a los demás, los empujan; se irritan con facilidad, principalmente y no se interesan en las actividades propias de preescolar, buscan siempre una actividad diferente a la que se le ha asignado al grupo en general, entonces uno tiene que buscar mil y una estrategia para lograr, y es difícil, este, que es lo que me he dado cuenta yo, encontrar lo que les gusta, que yo creo que eso es lo principal, que la maestra logre entender qué le gusta, porque por

ejemplo en el caso de Tiago, después me di cuenta, ahorita hablando con Rosalín que le gustan las cosas egipcias y tal y qué sé yo, entonces él, canaliza quizás su, su cuestión por ahí, pero no ha sido así por lo menos a Valeria le gustaba dibujar mucho, entonces yo le decía que dibujara un castillo con no sé cuántas princesas y ella podía pasar un rato tratando de hacer ese dibujo y lograba concentrarse, estar tranquila.

Este, no son capaces de permanecer más de diez minutos en una misma actividad, las actividades como te digo, eh, como actos y esas cosas para ellos no son, por lo menos yo creo que en este colegio tener un niño con autismo, con la cantidad de actos y cosas que hacemos es difícil, de verdad es completamente difícil.

Les gusta mucho a todos en general, la computación, no sé por qué razón, pero (risas) la computadora los atrae de una manera... El otro día que subí a César lo tuve aquí un rato en la computadora, le busqué, este, que si... busqué por ejemplo videos infantiles sobre el respeto, entonces, para ver si él entendía, más o menos logre que estuviera cinco minutos allí conmigo, sin embargo ya después se fastidia, quiere tocar todo y etcétera.

**E: ¿Cómo describiría a los niños con TEA que actualmente están en el colegio? En este caso Asdrúbal, César, Tiago, Samuel...**

**J:** Asdrúbal, ya bueno, él creo que va a cumplir tres años ahorita apenas, este, no, al igual que César, que no sé todavía si es autista pero yo creo que sí, este, no pronuncian correctamente, o sea no tienen claridad en el habla por ahorita, este, que en el otro caso ya estaban más grandecitos, Valeria y Tiago ya eran más grandes y hablaban muchísimo mejor y tenían un vocabulario, este, específico

pues, como son los niños asperger que tienen esa parte literal, así era Valeria y así era Tiago, así es Samuel Giménez que también, este, tenemos ese otro caso en preescolar tres, también es lo mismo. Noto las mismas, o sea se repiten las mismas conductas, unos en unas ocasiones mayores otras menor pero son más o menos lo mismo, no he visto nada tan diferente.

**E: ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?**

**J:** Este, para mí la inclusión escolar es eso y yo quisiera hacerlo y, pero, yo creo que es incorporar a estos niños a un aula regular, sin embargo creo que lo primordial es que se le den cursos a las maestras para tener estrategias, a una maestra cualquiera de preescolar que no es especialista en niños autistas ni en niños especiales, darles herramientas específicas para que un niño haga tal cosa, por ejemplo, "a él le dio su ataque porque se molestó, entonces tú vas a hacer esto, esto y esto", así, cosas claras que una maestra cualquiera pudiera hacer, eso creo yo que es lo principal, para poderlos incluir en el salón regular.

**E: ¿Se incluyen a todos los niños en el aula de clases? ¿Por qué o Cómo?**

**J:** Si, por lo menos lo intentamos (risas). Bueno, porque hemos tenido donde ya previo sabemos pasa algo, por lo menos con Asdrúbal, sabíamos ya que era. En el caso de los demás, no sabíamos que eran, que tenían algún tipo de problema, llegaron aquí y aquí nos dimos cuenta del problema. Pero sí hemos tratado hasta un punto de lograr que, incluirlos pues y han estado aquí. Las madres han tomado quizás las decisiones en su momento, quizás guiadas por la psicóloga de dejar de estar en el colegio, sin embargo tenemos el caso de, del hijo de Julia, que estuvo aquí, que ya se graduó y ella, la psicóloga le

recomienda que estuviese en un lugar como el que esta Asdrúbal ahorita y él estuvo su preescolar allí y luego primer grado entró aquí y perfectamente pudo terminar su... ella me dice "Si yo no hubiese hecho eso, no creo que hubiese podido estudiar aquí, pero ese, ese lugar donde habían solamente cinco niñitos, donde tenían la dieta estricta todo el ambiente dado para ello, él pudo lograr eso y yo creo que eso es lo que va a pasar con Asdrúbal con el favor de Dios que podamos incluirlo ya en primer grado, o en preescolar tres, también se detectó temprano, ella tienen diagnóstico rápido entonces podemos... que no es el caso de los demás que han ido, este, ha pasado demasiado tiempo para diagnosticarlos.

**E: ¿Cree que se toman en cuenta las necesidades del niño con TEA en el Colegio? ¿Por qué y Cómo?**

**J:** Si y no, se toma en cuenta porque sabemos que hay un problema, sin embargo no sabemos cómo manejarlo entonces no podemos darle lo que necesita pues. Creo yo pues, hay maestras que quizás se, se incluyen un poco más y logran llegar, pero... y yo creo que ¿qué pasa?, que las recomendaciones que hemos tenido por parte de los psicólogos no han sido realmente adecuadas, porque a ti no te puede decir un niño que es agresivo a un nivel que tú no puede manejar a que hay que ponerle una carita feliz cuando, no, o sea, esas son estrategias que no funcionan con ese tipo de niños, que tiene que ser algo mucho más específico y mucho más directo para tratar esos casos.

**E: ¿Cuál es su rol frente a la inclusión de niños con TEA en las aulas de clases?**

**J:** Bueno, ahorita mi rol como coordinadora es tratar de que, este, eso pase, y, y yo quisiera que mis maestras pudieran hacer este tipo de

cursos, quizás los pudiera hacer yo y después yo darles las herramientas a ellas para lograr que estos niños puedan incluirse del todo en el preescolar, y tener quizás un ambiente específico para ellos, que era lo que yo en algún momento había planteado, que yo quería un espacio pequeño como una biblioteca, como un lugar para estos niños y para los demás, pero pudiéramos tener un espacio sólo para ellos en algún momento de la mañana donde, donde se trabajen cosas que no se pueden trabajar por cuestiones de dinámica en el salón normal.

**E: ¿Cuáles han sido las experiencias más difíciles y las más afortunadas dentro del proceso de inclusión de sus alumnos con TEA?**

**J:** La más difícil... creo que fue con Gabriel Molina, porque este, el psicólogo inicialmente me pide un informe donde dice por qué lo estoy enviando al psicólogo, entonces yo hago una descripción, hago... y a ella no le gustó (refiriéndose a la madre del niño), me imagino yo, lo que escribí en esa parte y me denunció porque eso no, y porque un día llegó y él le estaba pegando a no sé quién y yo estaba, lo tenía apartado de los niños en la parte del recreo y me imagino que eso no le gustó, entonces ella fue a decir que los niños no se podían quedar sin recreo, que tal, entonces hubo esa denuncia y para mí fue... y al final de todo, la, la persona que estaba en la defensoría esa, nos lo, al final la que terminó prácticamente denunciada fue la madre, porque se dio cuenta de que ella no estaba atendiendo a su niño como era, y que todo lo que había pasado era producto de que ella no lo atiende.

Y la más afortunada, este... es ver como por ejemplo en, en el caso de Valeria pues que fue tan largo su trayecto y en preescolar tres logramos que ya después, iniciado el primer lapso su mamá

estuviera afuera del salón, y ella logró incorporarse al grupo, sin embargo, ya nos dimos cuenta por su propia madre que estaba con ella, que ella quería un colegio más pequeña, sin embargo logramos que ella estuviera aquí y yo creo que ella hubiese podido estar hasta primer grado sí, si quizás también sus terapias hubiesen sido en otro lugar, porque ella estaba asistiendo a lugares públicos, donde realmente yo no sabía, este, quién era la psicóloga, y toda la cosa, sin embargo ella se movió muchísimo y logró terapias, terapias, terapias y yo creo que, este, eso fue lo que la llevó a eso pues, su mamá se abocó y encontró los lugares, sin embargo no sé hasta qué punto eran los correctos o no, pero por lo menos ella hizo todo lo que estaba, o lo que le dijeron que tenía que hacer pues.

**E: ¿Qué espera usted del Colegio con respecto a la inclusión de los niños con TEA?**

**J:** Bueno eso, lograr que se dicten talleres aquí para las maestras, y quizás también para los padres, yo creo que deberíamos hacer como un grupo especial, con los niños que sabemos que tienen ciertas dificultades, no solamente los autistas sino los que tienen déficit de atención, que son muchos, este, tener por lo menos cada dos meses o cada final de lapso un taller donde se toquen temas específicos que le interesen a esos padres para lograr que estén mejor.

**E: ¿Cuál es su opinión con respecto a cómo se maneja la inclusión en la institución educativa? Esto incluye al resto de las maestras y personal...**

**J:** Bueno, yo creo que lo hemos hecho bien, yo creo que las maestras que les ha tocado lidiar con estos niñitos lo han hecho bien y hemos hecho lo que nos han enseñado, o sea, cuando tú detectas un problema lo remites al especialista que tú crees que sea la persona

que te va a dar el diagnóstico y bueno, hasta que no pase eso uno trata de llevarlo lo mejor posible, y aquí se ha hecho así, yo creo que todas las maestras aquí han colaborado con eso y, y no se han dado por vencidas tan rápido.

**E: ¿Hay algo que quisieras agregar? ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?**

**J:** Que debe haber mucha más información, que creo que debemos tener, ah eso también podría ir en la otra parte, en la parte cuando hacemos la prueba de admisión para los niños, debe haber una entrevista más profunda con el padre, una entrevista, porque aquí a veces la, la prueba de admisión con los niñitos y realmente no sabemos si pasa algo o no pasa algo o sea, debería haber un, sacar un formato de algo, de alguna prueba psicológica que podamos nosotros leer, saberla leer pues y decir "mira sí, este niño con este examen...", o con este juego, lo que sea, nos pueda decir si pasa algo o no pasa algo, para entonces ya de una vez hablar con ese papá y decirle bueno sí va a estar aquí pero pasa esto, pasa lo otro, o sea que ya tengamos una claridad desde el momento que están inscritos y no esperara hasta finales de primer lapso para comenzar con las terapias, con las cosas, porque si ya empezamos ya diagnosticando uno aquí "mira sí pasa algo", entonces ya cuando se inicie el colegio uno pudiera ya tener un camino andado para que esos niños puedan de verdad estar aquí.

**E: Okey, ¿algo más que quiera decir?**

**J:** Ya, (risas)... Yo creo que en verdad eso si es importantísimo.

**E:** Muchísimas gracias profe.

**Docente: Loreneys**

(Actualmente maestra guía de 6° grado)

Esta maestra fue seleccionada para la entrevista ya que ha trabajado con estudiantes con TEA a lo largo de sus 5 años en el colegio, dentro de los cuales están Tiago y Samuel. Además de esto, es una maestra que se desempeña en los grados más altos del colegio (4°,5° y 6° grado) por lo que podría tener una visión diferente a la de las maestras anteriores.

**E: ¿Ha trabajado antes con niños con TEA? ¿Cómo ha sido su experiencia?**

**L:** Bueno, con tipos de autismo. Cristian, no le di clases propiamente pero sí conocí a Pedro, él sí es autista, autista como tal, y... bueno Reinier (actualmente está en 6° grado), Samuel, Tiago...

Dentro de todo, la experiencia ha sido muy parecida con la mayoría, por lo menos Cristian y Reinier, que no es autismo como tal, sino, bueno, todavía no se sabe, síndrome de asperger decían, este, se parecían mucho en cuanto a carácter, eran bastante agresivos, no se relacionaban bien con su entorno, ni con sus compañeros, y en ocasiones ni siquiera con los profesores, pero, yo afortunadamente tuve muchísimo, todavía tengo feeling con Reinier, y ellos buscaban en mí como un refugio cuando les daban sus crisis de ira, entonces afortunadamente, este, creo que ayudé muchas veces a calmarlos, otras veces ellos se sentían quizás, porque yo igual era su maestra pues, igual en algún momento tenía que regañarlos y cuando eso pasaba sentían como que yo los estaba traicionando, claro dentro de su mismo, de lo mismo que tenían pues.

Eh, niños muy inteligentes, sobretodo Cristian, o sea, Cristian siempre iba más allá, Cristian era uno de estos niños de que en cualquier clase tu tenías que tener siempre más información de la que tú pensabas, porque él de cualquier lado iba a sacar más y más y más información veraz, o sea, información que veía, información que investigaba o si no preguntaba, te hablaba de historia como nadie y de tecnología, de hecho, entre Cristian y Reinier estaban creando un canal por YouTube de cómo construir un juego de Anime y cosas de esas, que tú te pones a prestarles atención y de verdad tú dices "de verdad son magníficos". Y, este Tiago y Samuel, que también fueron y son alumnos míos, son diferentes ¿en qué sentido?, por lo menos Tiago no es nada agresivo, para nada, todo lo contrario, más bien Tiago es quizás retraído, Samuel sí, si es bastante agresivo, pero Samuel no tiene la capacidad de inteligencia como la tenía Cristian, y Reinier tampoco... Y quizás Cristian por más molesto que estuviese, él siempre atentaba hacia sus compañeros, o hacia las maestras, los atentaba ¿en qué sentido?, lanzaba pupitres, cuadernos, bolsos, nunca hacia él mismo; Samuel sí, Samuel como una, o sea no sé si manipulación suena bien o no es el término correcto, pero ya como, como una manipulación comenzó a hacerse daño él como para que uno le tuviese miedo, o no le regañara, o cualquier cosa.

Pero dentro de todo, se parecen bastante, y Pedro, también súper inteligente, sus amigos eran súper contados, o sea no era amigo de todo el mundo, pero era muy cariñoso, había una maestra con la que él tenía un feeling impresionante, que era Angélica y le hacía hasta cartas de amor y la quería y la respetaba y tal, pero no era agresivo, para nada, el único, de resto los demás sí, ah y Tiago pues.

**E: ¿Cómo describiría a los niños con TEA que actualmente están en el colegio? En este caso Tiago, Samuel... ¿Cómo ha sido su experiencia con ellos?**

**L:** Samuel, antes de yo tener la oportunidad de darle clases igual lo conocía, porque trabajaba aquí en la tarde, o sea, era profesora de tareas dirigidas, y él siempre conmigo, era un niño demasiado cariñoso, y buscaba mi afecto, mi atención, siempre que yo le dijera una palabra positiva, quizás que lo abrazara, un beso, este... pero, cuando comienzo a darles clase, él sigue con, con esa afinidad conmigo y con ese respeto hasta que se da cuenta que no solamente soy una, una compañera para él, sino que soy su maestra, y tengo que exigirle, o sea, como le exijo a los demás alumnos, tengo que en ocasiones reprenderlo, y eso ha hecho que por lo menos ahorita en la actualidad él sienta como que, me dice cosas como que "ya no soy tu favorito, tú, ya no sé qué te pasa conmigo que ya no me quieres, este, claro como tienes tus otros favoritos", cosas como esas porque ya no siente que es, tiene un papel privilegiado sino que es como un niño más y eso ha hecho que bueno, que Samuel se vuelva muy agresivo, muy agresivo, bueno a extremos de que pasó lo que pasó la otra vez allá arriba que se cortó el brazo y todo lo demás y de hecho yo estaba en la puerta porque intenté ir a mediar con él como siempre y me gritó que me quitara de su camino y me señaló así con la mano horrible y yo dije "no, me va a pegar, en cualquier momento me pega" (risas) y lo que hice fue alejarme pues, por eso, porque está en un nivel muy agresivo, claro después de que hablamos con la mamá y nos explicó que no consiguen el medicamento que él se toma para controlar las emociones y todo lo demás entendimos más o menos lo que está pasando, pero está demasiado agresivo.

Y Tiago, como te digo, nada agresivo, totalmente tranquilo, Tiago para algunas, por ejemplo para la clase de ciencias, es un niño súper aplicado, y sabe mucho, y le gusta, pero para la de matemática a pesar de que le gusta, todavía le cuesta un poco, porque quizás no tiene la ayuda necesaria ¿sabes?, entonces matemática es como que mucha organización, mucha práctica y se ve que no practica, o sea no practica la matemática, no hace las tareas, tiene el cuaderno un poco desordenado, entonces eso se le complica más en el entendimiento de matemática. ¿Qué pasa?, que cuando él entiende algo y sale bien él se siente feliz y tranquilo, pero cuando no, se frustra un poco, claro no reacciona agresivamente, pero como que se encierra en él mismo ¿sabes?, entonces "no lo sé hacer profe, y no puedo, no lo voy a lograr, yo no sirvo para esto" esos son los términos que él usa cuando se frustra, entonces "no Tiago, sí puedes, lo que pasa es que a lo mejor estás confundido, vamos a explicarte bien y tal" y ahí como que vuelve a la normalidad, pero si llega un momento en que se frustra y no quiere hacer nada. Y me llama la atención de Tiago, que en la mayoría de las clases se duerme, hay un momento de la clase en la que él se duerme y después "Tiago, estamos en la clase" ajá, se despierta como si nada. Le gusta ahora hacer muchos dibujos, también de estos de Anime y, no sé por qué, me llamó la atención en estos días que los dibujos está relacionando, los está relacionando con un lenguaje que él creo, que es con unos signos que él inventó y muchos de estos signos se relacionan con la muerte, de hecho hay calaveras y cosas así, y yo "ajá Tiago, pero ¿qué significa esto?" entonces él me estuvo explicando que la calavera significa muerte, y otros significan otras cosas y entonces había escrito un mensaje, y yo "ajá, si este mensaje tiene tantas calaveras, ¿por qué hablas tanto de la muerte?", entonces "no profe, porque es eso lo que yo estoy

creando, el Anime que yo estoy creando”, entonces hace dibujos y cosas así. Pero de verdad no, no sé por qué los estará haciendo.

**E: ¿Qué entiende usted por inclusión escolar?**

**L:** Bueno yo supongo y según la experiencia que tengo que todos somos seres humanos y todos tenemos el mismo derecho tengamos la condición que tengamos, y, inclusión es tener las mismas oportunidades todos de pertenecer a un mismo entorno, a una misma sociedad, de tener las mismas oportunidades. ¿Qué pasa?, yo estoy de acuerdo con la inclusión de niños con necesidades especiales en las aulas, pero, primero que sea evaluado hasta qué punto eso favorece al niño, porque si lo vamos a hacer simplemente para crear una conciencia de inclusión o una cultura de inclusión, entonces debería ser con niños que no desfavorezca esa inclusión en su proceso de desarrollo como persona porque hay niños que bueno, tienen necesidades especiales están en clases, eh, en aulas normales y les va muy bien, se relacionan bien con el entorno, quizás no les cuesta tanto la adaptación, pero hay otros que les cuesta muchísimo, entonces no sé hasta qué punto de verdad esto de la inclusión actúa de forma positiva en todos ¿me entiendes? Porque hay unos que sí, bueno, buenísimo y yo como maestra estoy cien por ciento de acuerdo, de hecho, más bien con estos niños tengo como una debilidad, de verdad, no sé por qué, ellos siempre se me pegan y yo siempre me les pego a ellos (risas), pero sí creo que debería ser evaluado más, hasta qué punto de verdad es positivo para ellos, dependiendo de su condición.

**E: ¿Se incluyen a todos los niños en el aula de clases? ¿Por qué o Cómo?**

**L:** Sí, en todas, en todas en general. Yo por ejemplo en la mía, trato de que tengan todos la oportunidad de expresar sus ideas y sus conocimientos de la misma manera, no tengo ningún tipo de preferencia por ningún alumno, ni siquiera porque tenga condiciones especiales o no, si eres un alumno responsable, estudioso y que tiene buenas calificaciones, lo vas a tener sea cual sea tu condición y si no lo eres, no vas a tener un buen rendimiento, sea cual sea tu condición. Entonces yo creo que en todas la aulas de este colegio se da, porque eso también es como, es como uno de los principios que rigen al Bicentenario de Bolívar pues, aquí todos tenemos las mismas oportunidades, todos somos iguales, todos somos igual de importantes y de valiosos, y eso ellos lo saben, los niños con necesidades especiales que están aquí lo saben, ellos saben que son importantes y quizás por eso se sienten bien estando aquí.

**E: ¿Cree que se toman en cuenta las necesidades del niño con TEA en el Colegio? ¿Por qué y Cómo?**

**L:** Sí, cien por ciento, ahora, lo que no creo que favorezca mucho a esa, a esas necesidades que tienen ellos quizás en muchas oportunidades son los papás, porque yo te puedo decir que de estos niños habrá dos en los que sus papás están súper pendiente de todo, de su alimentación, de sus terapias, de cómo se relacionan ellos, de su rendimiento académico, pero hay otros que por más de que tu les insistas en que necesitas un informe psicológico, en que necesitas que se, que se... informen de lo que está pasando, que estudien, que traten de buscar una respuesta para las diferencias que ven ellos en sus hijos, no hay forma, o sea no hay forma, no tanto que lo acepten, porque la mamá de Reinier ajá, ella dice que su hijo es asperger, pero ella ni siquiera sabe lo que es asperger y ni siquiera trae un informe que el niño es asperger, ella dice que su hijo es asperger nada más

porque se parece a Cristian y Cristian es asperger. Cosas como esa que por más que el colegio haga todo lo posible, por más de que el colegio lo incluya, por más de que el colegio les tenga paciencia, los trate con consideraciones especiales, si no se ponen de acuerdo la parte hogar ¿cómo funciona el niño? Si no tiene un psicólogo, si no tiene terapia, si no tiene la alimentación adecuada... muy difícil.

**E: ¿Cuál es su rol frente a la inclusión de niños con TEA en las aulas de clases?**

**L:** Ajá, mi rol, yo soy la docente (entre risas) ese es mi rol. Este, bueno, no sé, yo creo que soy una persona que dentro de todo soy un apoyo pues, en ese sentido. Bueno yo por ejemplo realizo, la mayoría de las actividades que realizo trato de que en ninguna sean excluidos, eso es lo primero, no permito tampoco, o sea, no es que no permita, trato de evitar que haya algún tipo de bullying o de rechazo hacia estos niños, que por lo general lo hay porque ellos no se relacionan bien con todo el mundo, entonces tienden a ser rechazados porque ellos mismos rechazan a sus demás compañeros... eso sí, trato de que se evite por lo menos dentro del aula de clases, porque eso no favorece a, al cumplimiento de la jornada diaria normalmente, entonces trato de evitar el rechazo y el bullying dentro del aula de clases, además realizo actividades, muchas actividades grupales donde siempre los voy intercalando de grupo, si en un momento trabajara con un equipo, en otro momento con otro, para que tengan relación con todos los alumnos en general y no con uno solo, además, a pesar perdón, de que tengan un amigo en específico, es importante que igual trabajen con todo el grupo para que ellos se adapten al grupo y el grupo se adapte a ellos, porque con el salón que yo tengo este año y con el que tenía el año anterior pasaba algo importante y es que tienen ya muchos años estudiando con estos niños, entonces

ya conocían sus reacciones, ya sabían cómo se iban a portar, cómo iban a reaccionar si, si se ponían agresivos ya sabían cómo, cómo ellos reaccionar como grupo, porque uno ve las necesidades de los niños que tienen condiciones especiales, pero también hay el resto del salón que también tiene necesidades y entonces siempre trato de estar pendiente de que los dos, las dos partes del salón cumplan sus necesidades y seamos un solo equipo, pase lo que pase. Yo siempre les digo a ellos, "más que un grupo somos un equipo, porque aquí lo bueno o lo malo que le pase a uno nos tiene que afectar a todos", entonces siempre trato de que en ese sentido estén bien, juntos pues.

**E: ¿Cuáles han sido las experiencias más difíciles y las más afortunadas dentro del proceso de inclusión de sus alumnos con TEA?**

**L:** La más difícil, sin duda alguna, nunca había pasado por eso y nunca pensé pasa, fue cuando Samuel se cortó los brazos con un lápiz delante de los docentes y de los compañeros. Primero, porque él estaba totalmente fuera de sí, de hecho le dio una patada a Hilmar y yo dije "bueno, él se está cortando, pero es que él también puede tomar esas mismas represalias con cualquiera de los que estamos aquí", entonces fue un momento de tensión, de miedo, ¿sabes?, de angustia de no saber qué iba a pasar... y de no saber si se podía repetir, todavía no sabemos si eso se puede repetir, o sea, no sabemos si en cualquier momento le vuelva a dar un ataque y esta vez sea peor o no le dé más nunca.

Y lo mejor y para mí más satisfactorio, fue, fueron cada uno de los logros que tuvo Cristian mientras estuvo dentro del colegio y cada uno de los logros que ha tenido Reinier y cómo los ha ido superando. ¿Por qué?, porque como he sido guía de ellos, uno como que se

involucra más con los niños. Yo le he dado clases a Tiago y a Samuel, pero nunca he sido su guía. Con Cristian fui su guía y ver como el último año escolar mejoró de una manera increíble, que le dieron como dos crisis al año fue mucho, cuando a Cristian le daban rabietas todos los días. Ver cómo él ya no tenía nada más un grupo de amigos, sino que ya todo su salón lloraba porque no lo iban a ver más, o sea, ver que de verdad sirvió de algo todo el esfuerzo que se hizo durante años, no solo yo, sino todo el colegio en general, sus mismos compañeros, y bueno verlo ahora que ya está fuera del colegio y sin embargo sigue teniendo ese mismo afecto y ese mismo cariño por uno, te demuestra que algo hiciste bien y, eso para mí ha sido lo, lo mejor.

**E: ¿Qué espera usted del Colegio con respecto a la inclusión de los niños con TEA?**

**L:** Okey, este, yo creo que el colegio desde hace bastante tiempo, porque creo que, ajá, desde que yo estudiaba aquí, hace muchos años (risas), aquí estudiaba una niña que se llama Yuliana, yo la recuerdo y ella era autista y Yuliana siempre fue parte importante del colegio porque el colegio logró que nosotros la aceptáramos y ella nos aceptara a nosotros, entonces yo creo que el colegio, no desde ahorita, sino desde hace muchísimos años, desde que se creó, ha apostado a eso, a que todos los seres humanos tenemos un mismo valor una misma importancia y que si no tenemos las mismas capacidades, entonces tenemos que apoyar y apostar para ayudar a esos niños, entonces creo que por parte del colegio, se han tomado todas las herramientas y todas las medidas que los colegios debieran tomar cuando aceptan a estos niños y cuando dicen que están trabajando en base a la inclusión.

¿Qué haría yo?, quizás... es que ni siquiera se un poco más estrictos con los papás, porque hasta, o sea, ¿qué más vamos a hacer?, lo que nos falta es ir a su casa y decirles. Pero sí yo creo que primordial es el apoyo de los padres, primordial, porque es que, es como la educación de los niños normales que no tienen ningún tipo de condición, sin el papá, no se da; y con estos niños más, porque necesitan cuidados especiales. Entonces yo creo que sí, hacer más énfasis en, en lo que es la relación del papá y la responsabilidad del papá, en cuanto a la condición que tiene su hijo.

**E: ¿Y específicamente con respecto a las maestras, espera algo por parte del colegio?**

**L:** Quizás, de hecho lo estaba conversando creo que con la directora o con unas compañeras, no me acuerdo, para hacer unos cursos o unos talleres que nos den a nosotros herramientas de cómo trabajar con ellos porque nosotros hacemos lo que el corazón nos dicta (risas), pero ninguna de nosotras estudió educación especial, porque si no trabajáramos en una escuela de niños especiales, y sin embargo todo lo que hemos hecho es, como te digo, lo que nos dicta nuestra consciencia, nuestro corazón y los conocimientos que tenemos de la educación en general, pero sí creo que es importante sobre todo para las maestras que tienen niños pequeños, y las maestras que tienen los niños más grandes también, las herramientas de cómo manejar por ejemplo cuando les den unas crisis de esas dentro de un aula de clases, cuando se sientan frustrados y no saber qué hacer, porque a veces nos sentimos sin herramientas.

**E: ¿Cuál es su opinión con respecto a cómo se maneja la inclusión en la institución educativa? Esto incluye al resto de las maestras y personal...**

**L:** Okey, yo creo que es como todo, hay colegas que son muy pacientes, hay colegas que, que saben, no saben porque hayan estudiado la carrera, sino que saben porque los conocen, cómo son los niños, cómo manejarlos, como tratarlos, pero también he visto colegas que, en vez de ayudar a que estos niños su inclusión sea más sencilla, más bien, o no los apoyan a que avancen o simplemente retroceden o se quedan estancados, ¿por qué?, porque como no saben trabajar con niños con condiciones especiales, se aferran a las cosas que ellos hacen o se enganchan con los niños y tú de esta profesión, si hay algo que tienes que tener claro es que primero que nada son niños y si es un niño con condición especial entonces tienes que tener claro, que tú también, tu trato tiene que ser especial, porque si no, o sea, tú no puedes pretender que ellos te entiendan y reaccionen igual que un niño que no tenga ningún tipo de condición. También exigirles hasta qué punto, regañarlos hasta qué punto y saber hasta qué punto tú tienes que poner de tu parte y ceder, que con ellos en algún momento hay que ceder para que ellos puedan reaccionar. Eso sí lo he visto que en algunas faltan, pero en otras, como te digo, un trabajo impecable, porque, o sea primero creo que porque son mamás (risas), segundo porque tienen mucho tiempo conociéndolos y porque son maestras de corazón pues, eso no es mentira.

**E: ¿Hay algo que quisieras agregar? ¿Hay algo que desearía que le preguntara con relación a inclusión de niños con TEA en aulas de clase?**

**L:** Mmm... creo que no. Eso lo de los cursos y los talleres sería buenísimo, pero en general me preguntaste todo (risas)... itodo y más! (risas).

*Anexo D: Esquema de Análisis*

