



POSGRADOS

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-19-NO.276-2018

OPCIÓN DE
TITULACIÓN:

INFORME DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

LA INCLUSIÓN DE LOS ESTUDIANTES CON TEA DESDE
LA MIRADA DE LOS PADRES: ESTUDIO DE CASO DE LA
ASOCIACIÓN APADA Y MAPAS DE LA CIUDAD DE QUITO

AUTOR:

MARÍA FERNANDA FLORES VINUEZA

DIRECTOR:

JOSÉ NICOLÁS DOUSDEBÉS CÓRDOVA

QUITO - ECUADOR
2020

Autora:



María Fernanda Flores Vinueza

Psicóloga Educativa
Candidata a Magíster en Educación Especial, Mención Educación de las
Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica
Salesiana-Sede Quito.
mfloresv1@est.ups.edu.ec

Dirigido por:



José Nicolás Dousdebés Córdova

Licenciado en Comunicación Social
Magíster en Relaciones Internacionales
jdousdebes@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

DERECHOS RESERVADOS

©2020 Universidad Politécnica Salesiana.

QUITO – ECUADOR – SUDAMÉRICA

FLORES VINUEZA MARÍA FERNANDA

***LA INCLUSIÓN DE LOS ESTUDIANTES CON TEA DESDE LA MIRADA DE LOS
PADRES: ESTUDIO DE CASO DE LA ASOCIACIÓN APADA Y MAPAS DE LA CIUDAD
DE Q***

RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista es un tema que para muchas personas es desconocido, es más grave cuando quienes desconocen acerca de este tipo de discapacidad son docentes que están trabajando en las instituciones educativas atendiendo las diversas necesidades de los estudiantes.

En este estudio, desarrollado desde un enfoque cuali-cuantitativo, se propone mostrar la perspectiva de los padres con respecto a la inclusión educativa en instituciones regulares de sus hijos que han sido diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Se aplicaron encuestas a 60 padres de familia, 30 de cada asociación y entrevistas a 8 familias que forman parte de la Asociación de Padres y Amigos para el apoyo y defensa de los derechos de las personas con Autismo y también de la Asociación Madres y Padres Extraordinarios de la ciudad de Quito.

Los resultados muestran que en las instituciones educativas regulares todavía no se evidencian procesos de inclusión, persiste la segregación y discriminación al derecho de la educación para el Trastorno del Espectro Autista. Asimismo, al no contar con los docentes capacitados en el abordaje de este trastorno la atención a la diversidad disminuye dentro de los salones de clase. También se ha abordado en este estudio el tipo de apoyo brindado por las asociaciones de Autismo a nivel psicológico y social.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, inclusión educativa, discapacidad, familia.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is a topic that for many people is unknown, it is even worse when those who do not know about this type of disability are teachers who attend the needs of students at educational centers.

This study, developed from a qualitative and quantitative approach, pretends to show the perspective of parents regarding the educational inclusion in regular institutions where their children, who have been diagnosed with Autism Spectrum Disorder, study. Sixty parents were surveyed, thirty from each association and interviews to eight families that are part of the Association of Parents and Friends for the support and defense of the rights of people with Autism and of the Association of Extraordinary Mothers and Parents from Quito, were done.

The results show that inclusion processes are not evident in regular educational institutions yet, segregation and discrimination against the right of education for people with Autism Spectrum Disorder persists. Furthermore, since teachers have not been trained to attend and deal with this disorder, attention to diversity within the classroom is limited. The support given by ASD associations to parents has also been focused on this study.

Key words: Autism spectrum disorder, educational inclusion, disability, family.

TABLA DE CONTENIDOS

1.	Introducción.....	1
2.	Planteamiento del Problema.....	2
3.	Marco teórico referencial:	6
3.1	Antecedentes	6
3.2	Inclusión Educativa.....	9
3.3.	Inclusión Educativa de niños con TEA: Aportes Internacionales	10
3.4.	Inclusión educativa de niños con TEA: Aportes Nacionales	12
3.5.	Situación Legal de la inclusión educativa en el Ecuador	15
3.6.	Rol de la familia de los niños con TEA	16
4.	Materiales y Metodología.....	21
4.1	Caracterización de los participantes.....	22
5.	Resultados y Discusión:	23
5.1	Resultados Cuantitativos:	23
5.2	Resultados Cualitativos:	56
5.3	Discusión	73
6.	Conclusiones.....	83
7.	Referencias	86
8.	Anexos.....	94

LISTA DE TABLAS

Tabla 1	23
Tabla 2	50
Tabla 3	56

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Edad de las madres y padres de familia según la encuesta aplicada.....	24
Figura 2. Nivel de Instrucción de las madres y padres de familia participantes según la encuesta aplicada.	24
Figura 3. Tipo de hogar de las familias participantes según la encuesta aplicada.	25
Figura 4. Dificultades en el hogar de las familias participantes según la encuesta aplicada.....	25
Figura 5. Personas que cubren con los gastos familiares según la encuesta aplicada.	26
Figura 6. Cuidador principal del estudiante según la encuesta aplicada.	27
Figura 7. Miembro de la familia que interactúa con la Institución educativa según la encuesta aplicada.	27
Figura 8. Relación del estudiante con su padre según la encuesta aplicada.	28
Figura 9. Relación del estudiante con su madre según la encuesta aplicada.	28
Figura 10. Relación del estudiante con su hermano(s) según la encuesta aplicada.	29
Figura 11. Relación del estudiante con la familia extendida según la encuesta aplicada.	29
Figura 12. Miembro de la familia que pone las reglas en la casa según la encuesta aplicada.....	30
Figura 13. Miembro de la familia que apoya en las tareas escolares en casa según la encuesta aplicada.	30
Figura 14. Horas que dedica a la televisión diariamente según la encuesta aplicada..	31
Figura 15. Horas que dedica a video juegos diariamente según la encuesta aplicada.	31
Figura 16. Horas que dedica a actividades familiares-sociales diariamente según la encuesta aplicada.	32

Figura 17. Horas que dedica a actividades familiares-sociales diariamente según la encuesta aplicada.	32
Figura 18. Horas que dedica a actividades psicopedagógicas incluido tareas y terapias diariamente según la encuesta aplicada.....	33
Figura 19. Rango de edad del estudiante según la encuesta aplicada.....	33
Figura 20. Sexo del estudiante según la encuesta aplicada.....	34
Figura 21. Edad de la madre cuando estuvo embarazada del estudiante según la encuesta aplicada.	34
Figura 22. Condición especial durante el embarazo que afectó el desarrollo del neonato según la encuesta aplicada.....	35
Figura 23. Edad gestacional del estudiante según la encuesta aplicada.	35
Figura 24. Tipo de parto según la encuesta aplicada.	36
Figura 25. Edad a la que gateó el estudiante según la encuesta aplicada.	36
Figura 26. Edad a la que caminó el estudiante según la encuesta aplicada.	37
Figura 27. Edad a la que empezó a hablar el estudiante según la encuesta aplicada. .	37
Figura 28. El estudiante se viste solo o sola según la encuesta aplicada.	38
Figura 29. El estudiante indica la necesidad de ir al baño según la encuesta aplicada.	38
Figura 30. El estudiante controla esfínteres según la encuesta aplicada.....	39
Figura 31. El estudiante es capaz de limpiarse solo o sola según la encuesta aplicada.	39
Figura 32. El estudiante se sirve sus alimentos solo o sola según la encuesta aplicada.	40
Figura 33. El estudiante se separa fácilmente del adulto cuidador según la encuesta aplicada.....	40

Figura 34. El estudiante prefiere estar solo o sola según la encuesta aplicada.	41
Figura 35. El estudiante juega con niños de su edad según la encuesta aplicada.	41
Figura 36. El estudiante participa en grupos según la encuesta aplicada.	42
Figura 37. Condición relevante asociada al TEA en el estudiante según la encuesta aplicada.....	42
Figura 38. Atención psicológica que recibe el estudiante según la encuesta aplicada.	43
Figura 39. Edad a la que inició su vida escolar el estudiante según la encuesta aplicada.....	43
Figura 40. Tipo de escolarización del estudiante según la encuesta aplicada.....	44
Figura 41. Relación del estudiante con sus docentes según la encuesta aplicada.	44
Figura 42. Relación del estudiante con sus compañeros según la encuesta aplicada. .	45
Figura 43. Adaptación del estudiante a la institución educativa según la encuesta aplicada.....	45
Figura 44. Respaldo por parte de la Institución al estudiante y su familia según la encuesta aplicada.	46
Figura 45. Rechazo o negación a la condición del TEA por parte de Instituciones Educativas según la encuesta aplicada.	46
<i>Figura 46. Capacitación del personal docente para trabajar con niños con TEA en instituciones educativas según la encuesta aplicada.</i>	<i>47</i>
<i>Figura 47. Apoyo de la maestra sombra en la institución educativa según la encuesta aplicada.....</i>	<i>47</i>
Figura 48. Adaptaciones curriculares considerando las necesidades del estudiante en la institución educativa según la encuesta aplicada.	48
Figura 49. Deserción del proceso escolar una vez iniciado según la encuesta aplicada.	49

Figura 50. Motivo de deserción del proceso escolar según la encuesta aplicada..... 49

1. INTRODUCCIÓN

La inclusión educativa aparece como un proceso que pretende eliminar las situaciones de discriminación, las cuales suelen ser sufridas por los estudiantes con discapacidad a través de los procesos de aprendizaje o intervención educativa (Echeita & Duk, 2008). En cuestión de los estudiantes diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista (TEA) esta situación se vuelve más compleja dado que los estudiantes con TEA presentan condiciones a nivel comunicativo verbal y no verbal, interacción social, dificultando su desarrollo socioemocional en contextos educativos (López & Larrea, 2017). La formación del estudiante con TEA demanda una atención distinta, sin prescindir de pertenecer a un salón de clases en el que se despliegue el aprendizaje, la convivencia y la interacción con los demás, además de su desarrollo integral, por ello, la relevancia de la inclusión a nivel educativo con docentes y profesionales que conozcan y atiendan las individualidades de todos los estudiantes.

La voz de las familias y específicamente de los padres de familia es considerada en la investigación porque ellos son los que conocen de cerca cada una de las características y realidades de sus hijos, por lo que pueden aportar favorablemente con su conocimiento y experiencia a las instituciones educativas y de esta manera lograr verdaderos procesos de inclusión que beneficien no sólo a sus hijos sino también a los demás estudiantes. Autores como Moliner (2008) hacen referencia al rol trascendental que tienen los padres de familia para poder cumplir con los procesos a nivel educativo en los que se ven inmersos junto a sus hijos, además, del rol determinante de impulsar procesos de inclusión educativa.

Consecuentemente, en esta investigación se analizarán los procesos de inclusión educativa desde la mirada de los padres, cómo perciben y valoran estos procesos, para lo cual se ha optado por aplicar una metodología mixta de investigación en base a encuestas y entrevistas semi-estructuradas a los padres de familia que pertenecen a las Asociaciones APADA y MAPAS de la ciudad de Quito. Es una investigación descriptiva, tomando como referencia las experiencias de las familias de estudiantes con TEA que han accedido a instituciones educativas regulares.

Los resultados y estudios llevados a cabo indican que las familias con hijos con discapacidad especialmente con TEA perciben que hay infinidad de situaciones por mejorar y

emprender dentro de las instituciones educativas regulares, sin embargo, también identifican muchas limitaciones y dificultades cuando se desarrollan procesos educativos aparentemente inclusivos.

El informe de investigación consta de 6 partes: en primer lugar, se describe la determinación del problema, seguido de un marco teórico referencial, materiales y metodología, resultados y discusión; que enmarca la interpretación cuantitativa y cualitativa, las conclusiones y finalmente, en la última parte se encuentran las referencias bibliográficas y los anexos.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante estos últimos años, ha surgido un interés por efectuar estudios sobre temáticas relacionadas con los trastornos del espectro autista (TEA) en especial en búsqueda de la inclusión de las personas que se encuentran dentro de esta condición en el área educativa, de manera que la familia, las instituciones educativas y la sociedad puedan establecerse como espacios de desarrollo integral para esta población. El abordaje del TEA en el ámbito educativo es aún desconocido, es por ella la importancia de que los docentes de las instituciones educativas estén capacitados y cuenten con herramientas para abordar adecuadamente este tipo de discapacidad.

Desde una aproximación a la experiencia educativa de niños con diagnóstico con TEA en instituciones educativas regulares y a la colaboración de las familias, se comprueba la existencia de algunas barreras especialmente cuando se intenta implementar un enfoque inclusivo en las instituciones que admiten a estudiantes con TEA. Esto se evidencia cuando por lo general se deriva a esta población a centros de educación especial cuando concluyen la fase de educación inicial. Otro aspecto que llama la atención es la dificultad en relación con la adaptación social del niño además de la perspectiva tradicionalista de las instituciones educativas que no aplican el enfoque inclusivo, considerando las características, adaptaciones en la infraestructura, capacitación del personal y configuraciones de apoyo necesarias para ofrecer y asegurar calidad educativa, respetando las diferencias de los demás.

Esta investigación intenta descubrir las barreras con respecto a la participación de las familias con hijos con TEA en las instituciones educativas ordinarias a lo largo de las diferentes

etapas del proceso educativo desde su propia experiencia y perspectiva. En la inclusión educativa los miembros de esta, en especial los docentes desempeñan un rol primordial para desarrollar procesos de enseñanza aprendizaje en los estudiantes, considerando como punto de partida la calidad educativa y la equidad.

Las investigaciones realizadas con respecto a la inclusión de niños con trastorno del espectro autista en aulas ordinarias demuestran lo saludable que es para ellos el ser incluidos en un sistema de educación ordinaria. Los componentes que favorecen la inclusión educativa son la potenciación de un ambiente positivo. Por otra parte, la escuela también se compromete en este proceso por medio de la implementación de capacitaciones a los profesionales docentes ya que en la mayoría de los casos no reciben formación para atender las necesidades de los niños con TEA (McGregor & Campbell, 2001).

La inclusión educativa de niños/as con TEA dentro de escuelas y colegios ordinarios también llamados como regulares es una realidad que se ha visto llevada a la práctica en muy pocos casos dentro de todo el universo de instituciones educativas (Díaz & Andrade, 2015). Por lo cual, se considera significativo el abordaje de esta problemática, entendiendo que es fundamental generar conocimiento con respecto a los procesos de inclusión educativa de niños/as con TEA para optimizar su calidad de vida incluyendo la de sus familias.

Autores como Severgnini (2006) y Baña (2015) realizan investigaciones en América del Sur las cuales son relativamente escasas. Como producto de esto, ellos indican que la educación de los niños y niñas con TEA es fundamental para lograr un desarrollo en el ámbito social, educativo y familiar. La educación es esencial en el desarrollo de los seres humanos, y permite reconocer a la diversidad de todos los que forman parte de este proceso. Las vivencias en instituciones educativas se enmarcan en la convivencia entre personas que permiten desarrollar y aceptar las diferencias de los demás.

Por consiguiente, cuando se incluye a niños con TEA en instituciones educativas ordinarias sus habilidades sociales se ven favorecidas en virtud del contacto con las demás personas (Bica, 2017). Adicionalmente, varias investigaciones demuestran que los niños con TEA se ven favorecidos socialmente mediante la inclusión en instituciones educativas regulares ya que a través del contacto social pueden ampliar y, por tanto, mejorar sus habilidades sociales (Lindsay, 2007). Es primordial, que los docentes conozcan y entiendan al TEA para atender

las necesidades de todos los estudiantes en un ambiente adecuado para el aprendizaje. Autores como Barnard, hacen referencia a que los docentes pudieran experimentar ansiedad y temor, afectando su desempeño docente además del trabajo adecuado con los estudiantes de esta condición si no cuentan con los apoyos adecuados para la enseñanza de estudiantes con TEA (Barnard, 2002). En consecuencia, es más probable que los esfuerzos por alcanzar la inclusión de los niños con TEA se vean frustrados o desertados por parte de los docentes.

El Ecuador tiene algunas dificultades a nivel de educación, destacando la falta de docentes capacitados que son indispensables para generar procesos de enseñanza y aprendizaje con estudiantes que presentan algún tipo de discapacidad (Lee, 2018). Los docentes cuando ejercen su profesión se encuentran con una gran variedad de diferencias individuales, ritmos de aprendizaje, formas de aprender, diferentes intereses además de formas de aprender motivo por el cual deben implementar estrategias pedagógicas, didácticas y organizativas que en la mayoría de las ocasiones no responden a las necesidades, intereses y motivaciones de los estudiantes (Dominguez, 2009). Este tipo de desafíos generan cierto conflicto e impiden encontrar una solución pertinente. La capacitación y formación profesional de los docentes es un componente fundamental para lograr procesos de inclusión educativa exitosos (Sánchez & Robles, 2013).

Investigar este tema es un asunto imprescindible debido a la importancia que supone para una familia incorporar a su hijo con TEA a un centro educativo ordinario, ya que implica satisfacer y atender las necesidades del niño, especialmente en lo que respecta a su progreso cognitivo e intelectual. La educación inclusiva, se fundamenta en la afirmación de las diferencias individuales y en el derecho que tienen todas las personas de recibir una educación de calidad en un sistema educativo regular (Ainscow & Echeita, 2011). Sin embargo, este tema ha generado una serie de limitaciones y oportunidades que han sido influidas por tendencias sociales –incluyendo prejuicios y desconocimiento–, estrategias y metodologías pedagógicas, políticas nacionales y filosofías institucionales que han determinado el trato de los niños y niñas con TEA en centros escolares ordinarios.

La investigación se fundamenta en el hecho de que en muchos establecimientos educativos ordinarios aún está ausente el modelo de educación inclusiva y porque en otros casos, éste no siempre tiene un adecuado seguimiento. Los objetivos de esta investigación intentan proponer un modelo educativo cuyo eje central es la familia para instaurar diseños curriculares de calidad

que involucren a todos los actores que intervienen en los procesos educativos (Villegas, Simón, & Echeita, 2014). Se parte de la hipótesis de que las experiencias que tiene como padres pueden ser un insumo sumamente útil para avanzar hacia una educación que sea más inclusiva contribuyendo en el perfeccionamiento de apoyos que brindan los docentes en relación con los niños con TEA.

Se pretende también dar a conocer las barreras que los padres tienen que enfrentar cuando intentan escolarizar en instituciones educativas ordinarias a sus hijos con esta condición. Una de esas barreras es que el índice de rechazo a niños/as con TEA en las instituciones educativas es muy alto y por esta razón las opciones que tienen los padres para escolarizar a sus hijos se reducen considerablemente (Díaz & Andrade, 2015). La Asamblea Nacional del Ecuador (2012) en el artículo 27, de la Ley Orgánica de Discapacidades, señala que el Estado garantizará a las personas con discapacidad: “acceder, permanecer y culminar, dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios, para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada, según el caso.” (pág. 11). Esta exigencia supone que las instituciones educativas ordinarias se vean obligadas a aceptar personas con discapacidad en especial la de tipo psico-social, pero éstas lo niegan bajo el argumento de que ya no tienen cupos para este tipo de estudiantes.

Es importante el abordaje de los procesos de inclusión educativa en estudiantes con discapacidad desde el punto de vista de los padres y familias porque ellos ejercen un rol decisivo al momento de participar en los procesos de inclusión educativa (Moliner, 2008). Las familias son un repositorio primordial de información ya que son un recurso natural de apoyo en las distintas etapas de evolución de los niños (Turnbull, 2003). Las madres y padres de familia por lo general brindan información y opinan con respecto a las prácticas y políticas inclusivas fundamentadas en sus experiencias, ayudando a evaluar metódicamente los procesos de inclusión y de esta manera lograr procesos efectivos (Salend & Garrick, 2002). La inclusión inicia desde la propia familia, por esta razón los sistemas educativos deben permitirles participar en las decisiones para que puedan desarrollar, proteger y defender los derechos de sus hijas e hijos (UNESCO, 2004).

Es relevante la construcción de relaciones participativas con las familias e instituciones educativas fundamentalmente a la hora de planificar apoyos para los estudiantes con

discapacidad que pueden acceder a instituciones educativas regulares (Dobbins & Abbot, 2010). De hecho, los padres poseen un bagaje de conocimiento real sobre sus hijos, y más aún, de los que tienen el TEA. Esos datos son de vital importancia para que los docentes puedan manejar el tema de la inclusión en los procesos pedagógicos tanto en el aula como fuera de ella.

Por lo tanto, se generan las siguientes preguntas de investigación:

¿Cuál es la visión de los padres en relación a la inclusión de sus hijos con TEA en los procesos de inclusión educativa?

¿Cuál es la percepción de los padres de familia de niños con TEA con respecto a las barreras y facilidades que encuentran en los procesos de escolarización que reciben sus hijos?

¿Qué tipo de apoyo brindan las asociaciones de padres con hijos diagnosticados con TEA con respecto a los procesos de inclusión educativa?

¿Cómo conciben el apoyo que ellos como padres pueden ofrecer a las instituciones educativas con respecto a la inclusión de sus hijos?

3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL:

A continuación, se establecerán los principales referentes teóricos que favorecen una mejor conceptualización del tema, se ha realizado una síntesis crítica y analítica que explican las teorías coherentes a la investigación.

3.1 Antecedentes

Kanner en el año 1943 inicia los estudios con respecto al tema, describiendo el autismo infantil precoz como una condición que se define por una “alteración innata del contacto afectivo que presenta: falta de habilidad desde el inicio de la vida para relacionarse con las personas y con las situaciones de forma ordinaria y un deseo obsesivo y ansioso por la preservación de lo rutinario” (Luaces, 2016, pág. 11). Para Kanner, la particularidad esencial del síndrome autista es la falta o ausencia de una relación normal o típica con otras personas o situaciones (Montiel, 2015, pág. 7). En su estudio, el autor hizo referencia a que los niños tenían un adecuado desempeño intelectual y artístico, sin embargo, se encontraban limitados en el ámbito social lo que abría el campo cultural-ambiental en la etiología del TEA. Haciendo hincapié al aspecto de la comunicación y el lenguaje de los niños autistas, se pueden identificar una serie de insuficiencias y alteraciones como “lenguaje irrelevante y metafórico en el autismo

infantil y precoz” (Montiel, 2015, pág. 7). Además, se indica que “la ausencia de lenguaje en algunos niños autistas es como si fuera una herramienta para recibir o impartir mensajes significativos” (Montiel, 2015, pág. 7).

La tercera particularidad de los niños autistas para Kanner es: la inflexibilidad, la rigidez de pensamiento, la insistencia en mantener obsesivamente la igualdad de las cosas, que solo de vez en cuando pueden ser rotas por el niño. Dichas características se presentan en los rituales y en la repetición de ellos. (Montiel, 2015). Las investigaciones realizadas por Kanner fueron de vital importancia para la época y sobre todo para que otros autores años más tarde realicen nuevas investigaciones con respecto al tema.

Asperger por su parte en el año 1944, señaló a la “psicopatía autista” como la patología en la que se muestra conflicto en las relaciones sociales y emocionales recíprocas; no obstante, hay un nivel lingüístico adecuado, e incluso avanzado, en cuanto a su edad cronológica (Luaces, 2016, pág. 11). En la actualidad, estos niños se encuentran en el llamado autismo de alto funcionamiento. Sin embargo, este no es el caso de todos los niños con TEA pues en la mayoría, el lenguaje está ausente o aparece muy tardíamente, además de las dificultades sociales y emocionales mencionadas.

Montiel, detalla las diferencias entre el enfoque de Kanner y el aporte de Asperger: El autismo es un trastorno de la personalidad, el cual implica todo un desafío para la educación especial, particularmente en la motivación y en el establecimiento de relaciones afectivas y la identificación con las personas que los rodean (Montiel, 2015). Asperger, distinguió del autismo infantil precoz propuesto por Kanner, puesto que, para él, en el autismo la complicación más evidente es la interacción social y el deseo obsesivo de la preservación de lo ordinario, a diferencia de la psicopatía autista, en donde prevalecen conductas restringidas y estereotipadas que originan déficits sociales.

El origen del término “autismo” yace en la Antigua Grecia, cuya raíz auto -de autos- se asocia con lo referido a “lo propio, a uno mismo”. Para el año 1943, Kanner introdujo su categorización y posteriormente Asperger antecedió y fundamentó su trabajo (Montiel, 2015). A partir de 1980, la Asociación Americana de Psiquiatría publicó diversas ediciones del Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM) que clasifica las alteraciones, características y resultados de la evolución del autismo. En el 2014, los criterios del nuevo

DSM 5 adquieren una perspectiva más dimensional, por lo que el término pasa a denominarse Trastorno del Espectro de Autismo (TEA), excluyendo varias categorías diagnósticas como el Síndrome de Asperger. Dicho cambio en la denominación destaca la dimensionalidad del trastorno en las áreas de afectación de comunicación y sociabilidad (Bica, 2017).

Dentro de las definiciones básicas del Trastornos del Espectro Autista se encuentra la postulada por el DSM-5 (2014) como:

A) Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado en:

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, interés o actividades.

1. Movimiento, 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.

C) Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (págs. 28-29).

En base a los puntos mencionados anteriormente, se puede indicar que, en cuanto al desarrollo del lenguaje, éste puede en algunos casos estar ausente por completo durante años o aparecer muy tardíamente y con dificultades. Hay otros signos también: dificultad para aprender ciertas habilidades en la primera infancia, por ejemplo, dejar el pañal; comportamiento disruptivo que podría ser visto como anti-social, por ejemplo, gritos constantes y reacciones desproporcionadas frente a cambios aparentemente irrelevantes. En algunos casos, incluso pueden estar presentes conductas más difíciles de tratar socialmente hablando, tales como golpes u otros signos de agresividad.

También se puede señalar la dificultad en la coordinación ojo-mano, lo cual implica problemas para la adquisición de destrezas tales como dibujar, pintar y escribir; en definitiva, demora en el perfeccionamiento de la motricidad fina. Sin embargo, no hay que olvidar que el autismo es un espectro y como tal, sus manifestaciones varían mucho de un individuo a otro.

3.2 Inclusión Educativa

A lo largo del tiempo, la noción de inclusión educativa ha evolucionado, en la actualidad se reconoce a la diversidad como un valor universal que tenemos todas las personas. Desde el enfoque de diversidad, la UNESCO, define a la inclusión como “una estrategia de tipo dinámico para hacer frente de modo proactivo a la diversidad de los estudiantes” (Montiel, 2015, pág. 25). Esto implica que se realicen cambios estructurales en la comunidad educativa para que la inclusión educativa se lleve a la práctica.

Booth y Ainscow consideran que la inclusión es un conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes (Booth & Ainscow, 2011). Autores como Ainscow y Echeita refieren que la definición de inclusión consta de cuatro elementos esenciales: Primeramente, la inclusión es un proceso. En segundo lugar, la inclusión estimula la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes. Adicionalmente, la inclusión sostiene la identificación y la eliminación de barreras y por último, la inclusión está enfocada en estudiantes que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o incluso, fracaso escolar (Ainscow & Echeita, 2011).

Se entiende a la inclusión educativa como un proceso que es dinámico y que aporta a la diversidad de todos los alumnos. Para ello se distancia de los sistemas homogéneos que cataloga del mismo modo a todos los individuos. La inclusión debe estar presente dando mayor seguridad al ambiente donde los niños estén aprendiendo, al igual que una mayor intervención en el aprendizaje. Es necesario determinar las limitaciones tanto del espacio como de la persona para plantear estrategias transformadoras y asertivas para la mitigación de cualquier situación de marginación. Finalmente, por medio de la inclusión se detecta a los más vulnerables y se plantea un respectivo acompañamiento que asegure su integridad, asistencia y dominio dentro del sistema educativo (Montiel, 2015).

La UNESCO establece que los sistemas educativos, que practiquen la inclusión como derecho universal, abren paso a que las personas convivan con la diversidad. Es importante que

se socialice la inclusión en los niveles educativos para desarrollar un incremento social e intelectual de todo el plantel educativo (Montiel, 2015). Echeita orienta sus investigaciones haciendo referencia a los cambios y reestructuración que se debe realizar para lograr una verdadera inclusión. Lo cual no solo implica defender la diversidad sino también fortalecer la cultura inclusiva aprendiendo a convivir con las desigualdades y mejorando la calidad educativa (Montiel, 2015).

El proceso de inclusión educativa promueve la participación de los estudiantes, en varios espacios como es la comunidad, la cultura y el currículo por medio de la mejora de procesos e innovación educativa, que están encaminados a superar o, mejor aún, eliminar las barreras que imposibilitan su presencia, aprendizaje y participación a nivel de escuelas y colegios u otros centros educativos, con una especial atención a los estudiantes que puedan presentar vulnerabilidad al ser excluidos (Ainscow, Dyson, Goldrick, & West, 2012).

En el año 1962 en Reino Unido, varios padres de familia de estudiantes con TEA se juntaron y asociaron entre ellos, para crear la National Society for Autistic Children, que actualmente se denomina National Autistic Society, contribuyendo a la sensibilización de la sociedad e instituciones públicas, creando en un inicio escuelas especiales para los estudiantes con TEA y más tarde promoviendo su inclusión en instituciones regulares (Montiel, 2015).

Entre los años 60, 70 y 80, el tratamiento principal para el autismo fue la educación. Se utilizaron metodologías para la modificación de conducta; hubo un desarrollo de varios programas para fomentar el lenguaje, la comunicación y las conductas sociales. Otros objetivos fueron los de eliminar conductas alteradas, promover autonomía, aumentar capacidades cognitivas y destrezas funcionales (Montiel, 2015). Estos programas se focalizaron en el aprendizaje de los estudiantes y por tanto realizaban el papel de la educación (Riviére, 2007). Estos fueron los primeros inicios de la inclusión de estudiantes, a pesar de que se inició en centros de educación especial, este tipo de programas potencializaron la idea de incluir a estudiantes con TEA dentro de instituciones educativas ordinarias.

3.3. Inclusión Educativa de niños con TEA: Aportes Internacionales

Autores como Whallon & Hanline realizaron una investigación sobre la inclusión de los estudiantes con TEA en instituciones educativas públicas de Estados Unidos en donde

encuentran los siguientes datos: La prevalencia del TEA entre los años 2011-2012 es 1 en 50, en niños de 6 a 17 años, recalcando el incremento de estudiantes con TEA en los últimos años; en el 2011, la ley IDEA cuyo fin es otorgar acceso al currículo general a estudiantes con discapacidad apoyó a 81.068.972. Existen 406,957 que se encuentran dentro del grupo de niños denominados autistas, en donde el 38.5% conviven en escuelas regulares (Montiel, 2015).

En este estudio se recalca que los estudiantes con TEA a través de la inclusión logran aumentar su interacción social, y desarrollar habilidades lúdicas especialmente a niveles de preescolar, más que en primaria y secundaria. Indican que a los educadores se les dificulta seleccionar intervenciones apropiadas para cubrir las necesidades de los casos de niños con TEA. Posteriormente mencionan que existen 2 posturas, por un lado, quienes consideran que la educación inclusiva no es el ambiente adecuado para niños con TEA ya que no se les puede ofrecer una atención individualizada, por otra parte, hay quienes comparten la idea de que la educación inclusiva para ellos es vital para disminuir las necesidades educativas que poseen (Montiel, 2015).

A la par, Llanos en una investigación sobre la inclusión de los estudiantes con TEA, postula que: Es vital, que la inclusión del alumnado con TEA en instituciones educativas regulares se desarrolle en espacios más flexibles, porque se beneficiarán tanto en lo académico como en el ámbito social. Asimismo, los demás compañeros aprenderán a convivir con personas diferentes a ellos, sensibilizándose ante la situación (Montiel, 2015).

Sin embargo, es importante señalar que en ocasiones los ambientes escolares, los niños con TEA puede ser objeto de acoso. Este autor encontró también los siguientes datos: El 16% de los educadores no están preparados para controlar conductas inapropiadas y el 42% carece de capacitación para hacer frente a la inclusión de un niño con TEA en la escuela ordinaria. De esta manera, se requiere una mayor formación y capacitación para disponer de estrategias enfocadas en la diversidad de los niños, una mejor adaptación del currículo a sus necesidades y la participación de los padres de familia (Montiel, 2015).

Por otro lado, se plantea una investigación sobre la acción llevada a cabo en escuelas ordinarias que debe tomar en cuenta las necesidades de estudiantes con TEA, destacando tres ámbitos: institución educativa, aula y niño (Montiel, 2015). También se indica que a lo largo de los años se ha avanzado en temas de inclusión, sin embargo, las instituciones educativas no

han logrado los objetivos propuestos debido a la falta de formación a los docentes en relación al conocimiento del trastorno, además de la limitada estimulación y motivación de los estudiantes para que cumplan lo que se proponen (Montiel, 2015).

Autismo Diario, en una investigación elaborada sobre la inclusión escolar de los estudiantes con TEA, hace referencia que la inclusión es complicada debido a la administración educativa de las instituciones educativas. La investigación se basó en el desarrollo de un proceso de intervención educativa que mejoraba la comprensión de los estados mentales, así como la habilidad social para evaluar las metodologías basadas en la colaboración. Los educadores y padres de familia comprobaron mejoras en la conducta social de los niños sometidos a la investigación. De ésta, se determinó que la enseñanza de la comprensión de emociones y creencias puede favorecer que los alumnos con TEA comprendan estados mentales y por ende haya un progreso en cuanto a sus habilidades sociales (Montiel, 2015).

Finalmente, se puede observar a través de las investigaciones antes descritas los aspectos positivos y desafíos en lo que corresponde a la inclusión de estudiantes con TEA en escuelas ordinarias, la mayoría describen como favorables estos procesos ya que permiten desarrollar habilidades sociales, lúdicas, académicas y comunicativas entre otras. Esto requiere que el personal que labora en la comunidad educativa esté preparado y tome en cuenta las necesidades individuales de cada estudiante aplicando estrategias metodológicas adecuadas.

3.4. Inclusión educativa de niños con TEA: Aportes Nacionales

Es importante mencionar que existe limitada literatura con respecto al tema de inclusión educativa de estudiantes con TEA en instituciones educativas ordinarias en el contexto de Ecuador.

Las cifras que muestra el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2015) el Ecuador tiene aproximadamente “401.538 de personas con discapacidad, de los cuales 50,580 presentan discapacidad de tipo auditiva, 191,384 discapacidad física, 90,259 discapacidad intelectual, 5,562 lenguaje, 7,913 psicológica, 8,706 psicosocial, 47,134 discapacidad visual; sin especificar el dato exacto de personas con TEA” (pág. 2).

En referencia a los individuos con discapacidad, 17,883 se localizan incluidas en el sistema educativo ordinario (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2015). En el Ecuador, como en gran parte de Latinoamérica, no se cuenta con una estadística certera sobre la prevalencia del TEA. El Ministerio de Salud Pública reportó un total de 1258 personas con TEA en el 2016; es decir, menos del 0,01% de la población general y el 0,03% de la población comprendida entre las edades de 0 a 11 años (López & Larrea, 2017).

En el año 2012, la Universidad Católica del Ecuador realizó una investigación, sobre la realidad educativa de niños y adolescentes con TEA en las instituciones educativas de la ciudad Quito, en base a los datos del Ministerio de Educación del Ecuador. Se realizó una selección de instituciones educativas matutinas, regulares y de lengua castellana que se encuentren localizadas en el Distrito Metropolitano de Quito. Los resultados indicaron que 57 niños se encontraban en el sistema educativo regular, concluyendo que, por lo general, la gran mayoría de niños/as y adolescentes con TEA se encuentran excluidos de la educación regular. Por otra parte, se conoció que los profesionales no tenían mayor conocimiento o entrenamiento en temas del TEA y su conocimiento era escaso con respecto al manejo de situaciones relacionadas con el mismo (Díaz, Andrade, Groot, & Delfos, 2012).

En el 2013, el gobierno nacional declaró al autismo como área prioritaria y a través de la Secretaría Técnica de Discapacidades, se están llevando a cabo algunos planes y proyectos que favorecen y promueven el acceso a los ámbitos escolares, laborales y sociales de las personas con TEA (Díaz & Andrade, 2015). Actualmente, las políticas ecuatorianas buscan promover la inclusión educativa de niños, niñas y/o adolescentes con discapacidad en instituciones educativas regulares (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2013).

En el año 2015, continuando con la investigación del año 2012 que se mencionó anteriormente, se encontró que de un total de 21 instituciones educativas que habían incluido a estudiantes con TEA, 17 tenían menos de 100 estudiantes, cada docente trabaja con un promedio de 14,5 estudiantes por salón y 19 de ellas son particulares. La autora menciona que por lo general los padres de niños con TEA, prefieren instituciones educativas pequeñas para demandar un trato diferencial y personalizado para sus hijos, este beneficio también lo puede dar el hecho de cancelar un valor mensual de colegiatura. Hace referencia también a que una menor cantidad de estudiantes en el aula brinda la facilidad al docente de mantener un ambiente

con menos cantidad de ruido lo cual ayuda a que se pueda atender y orientar de mejor manera las interacciones sociales entre estudiantes (Díaz & Andrade, 2015).

Asimismo, se realizó un estudio en la Universidad de Guayaquil en donde indica que para la inclusión de estudiantes con TEA es importante dotarles de atención adecuada desde el inicio de su escolaridad, facilitando de esta manera una mejor adaptación en los centros educativos. Aquí refiere que, el 88% de los profesores manifestaron la necesidad de cambiar las prácticas educativas, mientras que el 58% desconfía de sus capacidades para trabajar con niños con NEE y el 26% carece del conocimiento sobre las herramientas y sistemas de inclusión educativa para apoyar a los alumnos con TEA (Cevallos, 2012).

En conclusión, se puede decir que, en el Ecuador, la inclusión educativa de niños, niñas y adolescentes con TEA, todavía no es una realidad pues la mayoría de los estudiantes no se encuentran incluidos en centros educativos ordinarios, la gran mayoría se encuentra asistiendo todavía a escuelas especiales a pesar de que existe una normativa legal y documentos que favorecen y promueven la inclusión educativa de personas con TEA. La falta de conocimiento de las Autoridades educativas y docentes es un factor también que impide la implementación de prácticas educativas inclusivas con los estudiantes con TEA.

En la historia del Ecuador se instituyeron dos sistemas de educación diferenciados, este es el caso de la educación ordinaria para los niños y/o adolescentes que se consideraban “normales” y la educación especial para los estudiantes con discapacidad. Hoy en día, la educación inclusiva rompe esta forma de ver las cosas e impulsa la idea de que ambos sistemas puedan acoger la diversidad trabajando de manera conjunta (Zambrano & Orellana, 2018).

El Ministerio de Educación del Ecuador dispuso de 140 Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI) a nivel nacional, con la idea de que al apoyar la Educación Especializada e Inclusiva se garantiza el acceso, permanencia, participación y aprendizaje, además de la inclusión de niños y adolescentes con NEE relacionadas o no a la discapacidad a través del asesoramiento técnico y metodológico ofrecido por las Unidades de Apoyo (Zambrano & Orellana, 2018). Todos estos apoyos están direccionados para disminuir y eliminar las barreras de aprendizaje y exclusión promoviendo la participación de las familias.

3.5. Situación Legal de la inclusión educativa en el Ecuador

Varias son las políticas y normativas desarrolladas desde la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad, la Constitución de la República del Ecuador, la Ley Orgánica de Discapacidades y la ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) (Zambrano & Orellana, 2018). La inclusión educativa en el Ecuador surge ante la necesidad de brindar una educación distinta a estudiantes con discapacidad. Durante los últimos años, el sistema educativo ecuatoriano ha atravesado por algunos procesos de transformación con el objetivo de alcanzar la inclusión de estudiantes en instituciones educativas ordinarias otorgando el derecho de una educación de calidad y calidez a todos los niños, niñas y/o adolescentes sin excepción.

La Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad (CIDPD) en su artículo 24 establece “que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, pág. 18). Autores como Alcaín y Medina (2017) indican que para que esta norma pueda ser llevada a la práctica, sin discriminación y sobre la base de la igualdad de derechos y oportunidades, los países, asegurarán un sistema de educación inclusiva en todos los niveles.

El Ecuador en el año 2008 formó parte de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad, razón por la cual la educación inclusiva ecuatoriana está encaminada por una extensa normativa legal, comenzando por la Constitución de la República. El artículo 46 plantea: “La atención preferente para la plena integración social de quienes tengan discapacidad. El estado garantizará su incorporación en el sistema de educación regular y en la sociedad” (Asamblea Nacional República del Ecuador, 2008, pág. 35)

El artículo 47 de la Constitución de la República establece: “El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social” (Asamblea Nacional República del Ecuador, 2008, pág. 36).

El artículo 48 de la Constitución señala que el Estado:

aseguraré la inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa

y económica y el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia (Asamblea Nacional República del Ecuador, 2008, pág. 37).

La Asamblea Nacional de la República del Ecuador (2012) en la Ley Orgánica de Discapacidades por su parte, hace referencia en el artículo 27, al derecho a la educación:

El Estado procurará que las personas con discapacidad puedan acceder, permanecer y culminar, dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios, para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada, según el caso (pág. 11).

El artículo 28 de la misma ley indica:

La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico-tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada (Asamblea Nacional República del Ecuador, 2012, pág. 12).

Se puede evidenciar que el Ecuador cuenta con toda la normativa legal y constitucional para empezar procesos de inclusión educativa en instituciones educativas ordinarias, si bien es cierto se han dado pasos muy grandes para poder llegar hasta este punto, sin embargo, todavía faltan varios aspectos a considerar para que la inclusión pueda cumplir su objetivo en el Ecuador.

3.6. Rol de la familia de los niños con TEA

La familia cumple un rol fundamental en la vida de los seres humanos, este se ve más definido en las personas con discapacidad, especialmente en el caso del TEA, pues cumplen funciones de protección psicosocial dentro ellos asegurar el desempeño escolar de sus hijos,

ellos son el pilar fundamental para el logro de procesos inclusivos de los estudiantes. Son los que conocen mejor a sus niños y pueden facilitar información precisa sobre todos los aspectos de su desarrollo, además de los apoyos que requieran para lograr mejoras en la vida de los niños (Montiel, 2015).

Para autores como Ainscow, Dyson, Goldrick & West (2012) la voz de los involucrados en procesos de inclusión es muy importante, pues son ellos, estudiantes, familias y profesionales, los que están inmersos y son protagonistas de los mismos. Por esta razón se puede decir que la contribución de la familia en los procesos de enseñanza aprendizaje de los estudiantes con discapacidad en instituciones educativas ordinarias es uno de los pilares primordiales para el cambio a un sistema más inclusivo que atienda la diversidad de los estudiantes.

Según Martínez y Bilbao, cuando los padres reciben el diagnóstico de TEA, es algo que les resulta muy difícil asimilar, creen que no es posible que su hijo/a pueda tener este trastorno que requiere tratamiento e intervención educativa lo antes posible. Conocer el diagnóstico puede generar alivio en la familia pues de cierto modo, pueden entender lo que ocurre con sus hijos, generalmente este un proceso doloroso y difícil de superar (Guzmán & Salcedo, 2015). Es fundamental que la participación, la adjudicación del poder, y las relaciones interpersonales establecidas entre los profesionales y padres se practiquen para una mejor intervención con las familias (Guzmán & Salcedo, 2015).

La convivencia con un hijo con TEA ocasiona en los padres altos niveles de estrés y ansiedad, muy superiores a los producidos por la paternidad de un niño sin discapacidad. Estos niveles de estrés tienen algunas causas como: la falta de independencia de los niños hacia sus padres, no contar con gente profesional que les oriente, las dificultades que tienen para descubrir lo que les sucede a sus hijos, la sensación de culpa frente al trastorno, la falta de oportunidades vitales y de relación para el bien del niño, además de posibles situaciones de acoso o marginación (Guzmán & Salcedo, 2015).

La familia de un niño con TEA suele experimentar diversas y variadas reacciones por parte de su hijo o hija. Por ejemplo, pueden vivenciar distintas sensaciones las que son emocionalmente desproporcionadas (angustia, sufrimiento, desconcierto, lloro, risa), para lo que se requiere mucha paciencia y una inversión de tiempo y recursos. Cabe mencionar que

además de estas cualidades, es muy importante que los padres en un primer momento, y los docentes en su área, logren entender cuál es la forma de llegar al niño con TEA para mejorar la comunicación interpersonal y lograr objetivos de aprendizaje. Como ejemplo, se puede indicar que hay niños con TEA que aparentemente no pueden aprender a contar. Sin embargo, tienen un foco de intereses en relación con los colores. Este último elemento puede servir para la enseñanza del tema numérico.

Por otra parte, los padres adquieren distinciones indescriptibles de carácter profundo y espiritual. La convivencia con aquellos que padecen de TEA implica la responsabilidad de trabajar sin interrupciones todo el día, no descansar completamente en paz puesto que se debe velar su sueño en caso de algún inconveniente por las noches, atender 24/7 berrinches espontáneos y en caso de TEA severo, ocuparse también de su alimentación, vestimenta y necesidades básicas en general (Ávila & Soliz, 2006). A ello hay que sumar que todo esto tiene como base las dificultades comunicacionales derivadas del trastorno.

Como si lo anterior no bastase, hay que lidiar con el estigma y juicio social que los padres enfrentan por el desconocimiento de esta condición. Cuando se trata de discapacidades físicas que son evidentes, la reacción social suele ser de benevolencia y compasión mientras que el TEA se confunde con lo que habitualmente se conoce como “mala educación” de la cual se hace inmediatamente responsables a los padres.

La participación de las familias en las instituciones educativas promueve y favorece relaciones auténticas entre la familia y la escuela, estimula en los padres un interés dinámico por la educación de sus hijos, sin embargo existen instituciones que adoptan la política de consultar a los padres simplemente cuando surgen dificultades, de esta forma es poco probable que esta actitud beneficie un buen rendimiento de los estudiantes, convirtiéndose en un obstáculo que dificulta la participación activa, el aprendizaje y desarrollo de los niños y niñas con TEA (Guzmán & Salcedo, 2015).

Las necesidades principales de los padres cuando sus hijos se ven inmersos en instituciones educativas ordinarias, es contar con información básica sobre sus hijos, entender los objetivos generales y políticas del centro educativo, ser participantes activos en la toma de decisiones en lo que respecta al desempeño escolar de sus hijos (Guzmán & Salcedo, 2015). Las instituciones educativas, por lo general no solventan este tipo de inquietudes, olvidan

proporcionar y asesorar a las familias con información respecto a una variedad de ámbitos de la educación de sus hijos causando así que se desmotiven con relación al proceso, estén en desacuerdo con ello, deserten del mismo y los retiren de las instituciones. Por el contrario, si se promueve y facilita la participación de los padres, se podrían generar reuniones con otros padres en donde se intercambien opiniones y se adquieran habilidades que puedan ser compartidas con los docentes que trabajan con sus hijos obteniendo mejores resultados en el aprendizaje de los niños (Echeita, 2007). De esta manera, se establecerá un clima de confianza y respaldo entre la familia y la institución educativa (Guzmán & Salcedo, 2015).

En la actualidad existen propuestas de la denominada opción educativa “Homeschooling”, también conocida como escuela en casa o educación en familia la cual es una modalidad de escolarización que se lleva a cabo desde casa. Cada familia se apoya en un plan de estudios flexible y personalizado y decide que áreas del currículo desea enseñar a sus hijos, esto va de la mano de herramientas online, salidas de campo y naturaleza. Optar por esta modalidad requiere de la presencia permanente y activa de al menos uno de los padres, quien de preferencia debe tener estudios de tercer nivel y disponibilidad de tiempo suficiente para acompañar y atender el proceso educativo-escolar de sus hijos.

Los padres tienen que velar por la seguridad física, psicológica y emocional, así como también de su crianza, ellos son los que tienen el rol de educadores y serán los mentores principales del proceso de enseñanza aprendizaje de sus hijos. Por ejemplo, este programa también brinda asesoría a las familias para que elaboren el plan de estudios personalizado a través de mentorías y coaching periódicos, acompañan a las familias en el proceso de discernimiento, desescolarización y adaptación, brindan soporte en la crianza y educación en base a la disciplina positiva (Urpí & Sotés, 2012). Esta es una alternativa de inclusión educativa para niños y/o jóvenes con discapacidad, especialmente el TEA. Sin embargo, requiere dedicación completa de por lo menos uno de los padres en el proceso educativo y en muchas ocasiones los padres deben trabajar para poder mantener a sus familias lo que dificulta este tipo de modalidad educativa.

Uno de los aspectos a tomar en cuenta, es que los padres conocen muy de cerca e íntimamente a sus hijos, esta información se puede utilizar para implementar estrategias de enseñanza que se adapten mejor a sus características y necesidades. Algunos padres tienen la predisposición para colaborar con los docentes, ayudando desde casa en la realización de tareas,

acompañando periódicamente su progreso, preparando materiales adecuados desde lo didáctico para las clases y participando en comisiones escolares (Guzmán & Salcedo, 2015).

Actualmente, durante la vigencia de las medidas de confinamiento debidas a la pandemia de la Covid – 19 (en 2020), esta suerte de acompañamiento a los estudiantes con TEA por parte de por lo menos uno de los padres en las clases virtuales se ha convertido en una medida similar a la de “maestra sombra” pues, por lo general la madre que atiende estas lecciones ayuda a su hijo a mantener la atención en las instrucciones dadas por las maestras. En un espacio de aula convencional, esta ayuda se perdería a menos que se contrate a una asistente pedagógica o que se permita a uno de los padres acompañar a sus hijos con TEA en el aula, al menos temporalmente.

En cuanto a los procesos de escolarización, los padres de los niños con TEA demuestran una serie de preocupaciones, puesto que su mayor temor es que sus hijos no sean comprendidos por sus maestros y rechazados por sus compañeros de aula (Díaz & Andrade, 2015). Esto se debe a la falta de conocimiento sobre el tema, la incompatibilidad de la conducta en el aula, la inclusión en la institución educativa ordinaria de los niños con TEA es ardua, debido a que, en muchas ocasiones, enfrentan barreras que afectan al acceso, permanencia y participación (Díaz & Andrade, 2015).

Los niños con TEA varias veces vivencian dificultades en relación con sus compañeros, además de las barreras asociadas con el espacio físico y de las referidas a las estrategias didácticas; son vistos como “raros”. Como consecuencia de esto, están expuestos a ser rechazados o a ser víctimas de acoso escolar, especialmente en la escuela secundaria (Díaz & Andrade, 2015). Haciendo referencia a los estudios sobre inclusión educativa desde la perspectiva de las familias, las iniciativas llevadas a cabo desde su voz aún son escasas, principalmente en el contexto hispanoamericano. Los estudios realizados muestran que, a pesar de que se reconoce el valor de la escolarización en escuelas ordinarias, muchas de las familias con hijos o hijas con discapacidad consideran que hay múltiples situaciones por mejorar dentro de la educación regular, que originan muchas limitaciones y dificultades en los procesos educativos (Villegas, Simón, & Echeita, 2014).

Es un reto para los padres de niños con TEA intentar acceder al sistema de educación regular. Muchas son las causas de esta realidad. En primer lugar, hay pocas instituciones con

enfoque inclusivo; en segundo lugar, no hay suficiente personal capacitado en cuanto al tratamiento de niños con TEA (Montiel, 2015) . A ello hay que sumar que los instrumentos de evaluación están concebidos para niños neurotípicos los cuales no funcionan para medir las capacidades de sujetos dentro de la condición del TEA; la consecuencia es que muchas veces arrojan resultados de una supuesta inferioridad del nivel intelectual y de habilidades básicas tanto en lo social como en lo comunicativo. A pesar de que la ley establece principios de inclusión educativa, las instituciones no los aplican aduciendo que no tienen personal capacitado o que el cupo para niños/as con NEE es limitado y ya está lleno, con lo cual rechazan fácilmente a este tipo de estudiantes.

Simon y Echeita recopilan algunas preocupaciones de las familias, en base a las investigaciones realizadas con familias de estudiantes con discapacidad que han tenido acceso a la educación regular, entre ellas se destacan: carencias en la experiencia de implementación de la inclusión, poca aceptación de alumnos con discapacidad por parte de los centros educativos y falta de personal capacitado para concretarla (Villegas, Simón, & Echeita, 2014). Además, identifican las debilidades en la atención individualizada que requieren los estudiantes, las percepciones de los padres refieren falta de comunicación y coordinación entre ellos y los docentes de los centros educativos y escasez de recursos en aula para atender las necesidades de los estudiantes.

4. MATERIALES Y METODOLOGÍA

Considerando los lineamientos de la presente investigación, se ha aplicado un enfoque cuali-cuantitativo con un alcance descriptivo. A través del análisis cualitativo, el trabajo pretende proporcionar guías y recomendaciones desde la visión de los padres de familia para la mejora de las condiciones del proceso de inclusión educativa de los niños, niñas y adolescentes con TEA. Se toma en consideración el enfoque de Max Weber que plantea una nueva metodología a partir del contraste de los lineamientos positivistas en las ciencias sociales; la cual se compromete a ponerse en el lugar de las personas tomando en cuenta sus creencias e ideales, al igual que sus acciones (Dominguez R. , 2014).

Se aplicó el diseño fenomenológico puesto que “el fenomenólogo busca comprensión por medio de métodos cualitativos tales como la observación participante, la entrevista en profundidad y otros, que generan datos de tipo descriptivo” (Taylor & Bogdan, 2000, pág. 5).

Se ha optado por esta metodología ya que se intenta conocer las experiencias que tienen las familias con respecto a su participación. Se ha basado en relatos, vivencias, y la voluntad de darles voz; de esta forma se pudo indagar los significados con los cuales ellos interpretan sus experiencias de tipo personal (Dominguez R. , 2014).

A partir del análisis cuantitativo, se incluyó un instrumento digital que permitió recaudar información de tipo descriptivo sobre la familia y sobre datos específicos con respecto a la escolarización del niño con TEA para ampliar y complementar la información recogida en las entrevistas. Este instrumento, inicialmente permitió conocer el contexto de la población en estudio, las condiciones generales, particulares y singulares de la muestra, de esta manera se obtuvo cifras objetivas que ayuden a visualizar de mejor manera la situación que viven las familias con niños con TEA con respecto a los procesos de inclusión educativa en centros ordinarios.

El instrumento cualitativo que se utilizó fue una entrevista semi estructurada con una muestra de padres de la Asociación APADA y MAPAS que han accedido a la educación ordinaria. Esta entrevista fue complementada con el instrumento digital que permitió obtener información situacional, demográfica y social de las familias entrevistadas. Para el diseño de la entrevista, se identificaron algunas categorías de análisis teóricas: conocimientos sobre el término y proceso de inclusión educativa, experiencias de escolarización, apoyos para la inclusión educativa, efecto del TEA sobre las familias y propuestas de mejora.

4.1 Caracterización de los participantes

La población con la que se realizó la investigación fue de 60 padres de familia, 30 de cada asociación los cuales colaboraron con la compilación de la encuesta, de los cuales se seleccionaron a 8 familias para la aplicación de entrevistas a profundidad, todos los participantes forman parte de la Asociación APADA y MAPAS de la ciudad de Quito.

Las edades de los padres de familia participantes fluctúan entre los 30 y 56 años. La mayoría cuentan con un tipo de hogar conformado por ambos padres, los estudiantes por lo general están bajo el cuidado de su madre, la situación económica de las familias varía entre media-baja a media-alta.

Se ha elaborado la siguiente tabla con la caracterización de las 8 familias entrevistadas.

Tabla 1

Caracterización Familias Entrevistadas

No.	Rol	Género	Edad	Tipo de familia	Situación Económica
Familia 1	Madre de Familia	Femenino	30	Nuclear	Media- baja
	Padre de Familia	Masculino	36		
Familia 2	Madre de Familia	Femenino	34	Nuclear	Media-alta
	Padre de Familia	Masculino	55		
Familia 3	Madre de Familia	Femenino	45	Monoparental (Madre)	Media-alta
	Padre de Familia	Masculino	47	Extendida	
Familia 4	Madre de Familia	Femenino	43	Nuclear	Media-alta
	Padre de Familia	Masculino	54		
Familia 5	Madre de Familia	Femenino	32	Ampliado	Media.baja
	Padre de Familia	Masculino	37		
Familia 6	Madre de Familia	Femenino	42	Nuclear	Media-baja
	Padre de Familia	Masculino	49		
Familia 7	Madre de Familia	Femenino	48	Nuclear	Media-alta
	Padre de Familia	Masculino	56		
Familia 8	Madre de Familia	Femenino	35	Nuclear	Media-baja
	Padre de Familia	Masculino	37		

Elaboración propia

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN:

En seguida, se demuestran los resultados cuantitativos y cualitativos de la presente investigación además de la discusión de los resultados con los referentes teóricos.

5.1 Resultados Cuantitativos:

En el siguiente apartado se despliegan los resultados de las encuestas realizadas con los padres de familia de las Asociaciones APADA y MAPAS de la ciudad de Quito.

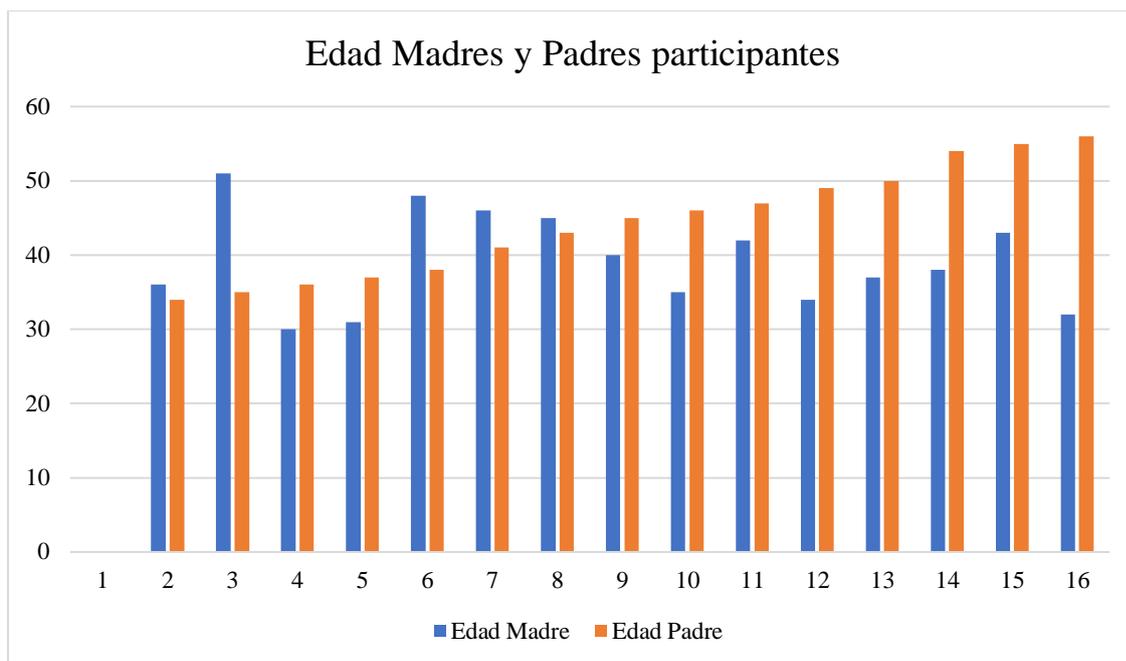


Figura 1. Edad de las madres y padres de familia según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las edades de las madres y padres de familia colaboradores en la investigación, como se puede visualizar en el gráfico oscilan entre los 30 y 56 años. Las edades de las madres varían entre los 30 y 51 años, mientras que las de los padres son de 34 a 56 años. Por lo general las madres de familia son menores a los padres.

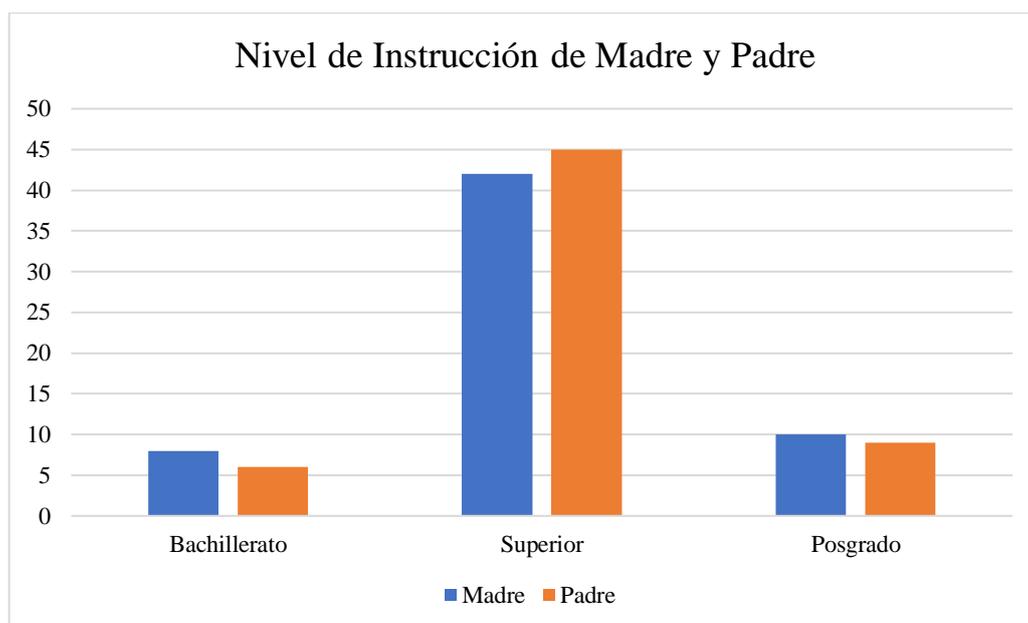


Figura 2. Nivel de Instrucción de las madres y padres de familia participantes según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Se puede visualizar que la mayoría de los padres y madres de familia cuentan con un nivel de instrucción de tercer nivel o superior, en una menor cantidad existen padres y madres con un título de posgrado o cuarto nivel, mientras que se evidencia una minoría de padres con instrucción sólo de bachillerato.

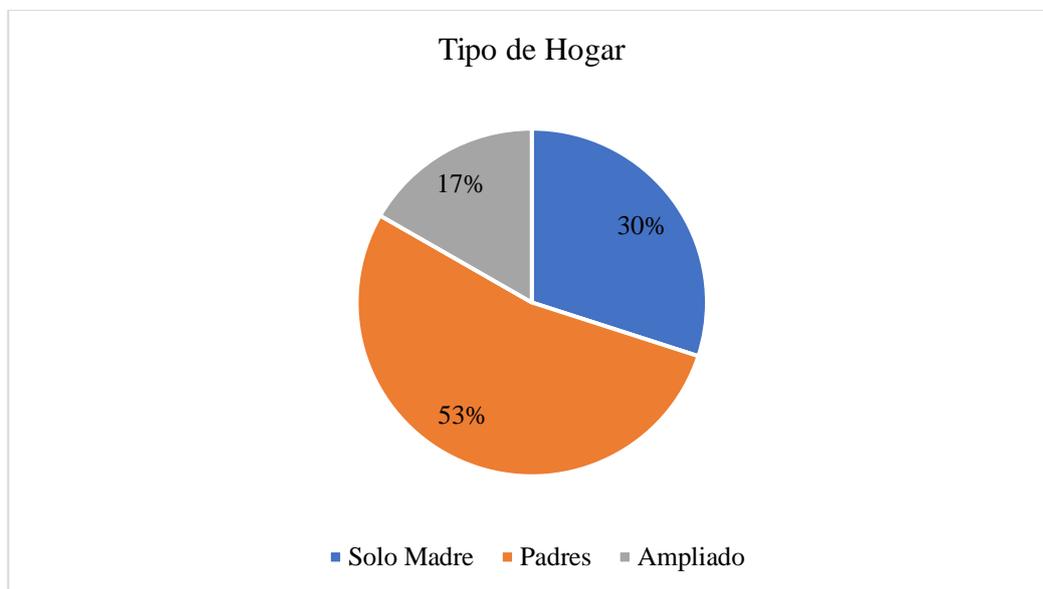


Figura 3. Tipo de hogar de las familias participantes según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Se puede observar que 53% de los estudiantes viven con sus padres juntos, el 30% viven solamente con su madre, mientras que el 17 % viven en un hogar ampliado; es decir con abuelos maternos y paternos y demás familiares. La mayoría de los estudiantes viven con ambos padres.

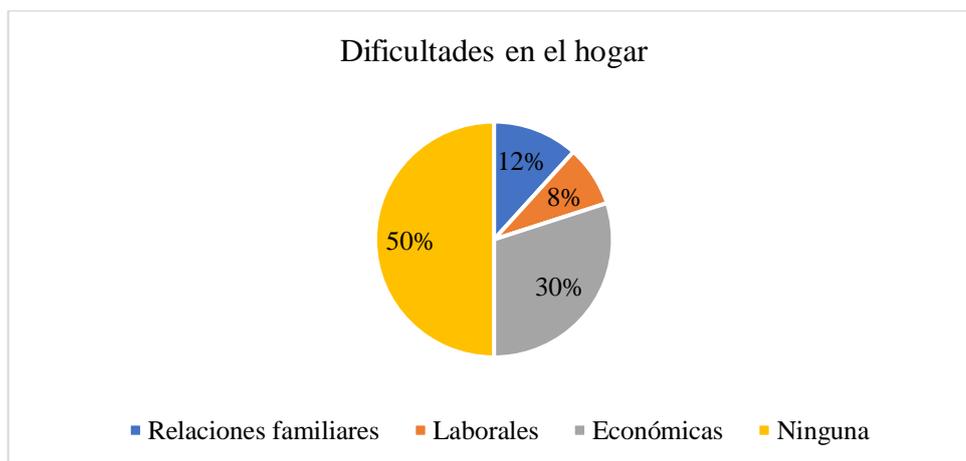


Figura 4. Dificultades en el hogar de las familias participantes según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Se visualiza que el 50% de familias consideran que no tienen dificultades en su hogar, el 30% manifiestan tener dificultades económicas, el 12% de familias dificultades en las relaciones familiares y finalmente el 8% de familias refieren tener problemas laborales. Las dificultades económicas y laborales repercuten considerablemente en el tratamiento y terapias que los estudiantes con TEA reciben diaria y semanalmente.

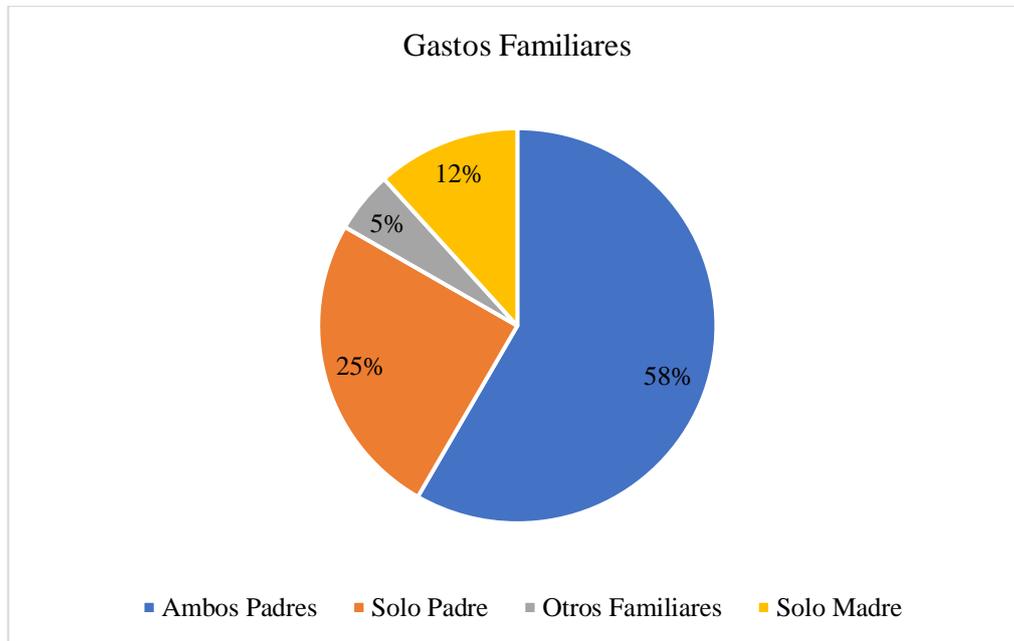


Figura 5. Personas que cubren con los gastos familiares según la encuesta aplicada.
Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Se observa que en el 50% de familias ambos padres cubren con los gastos familiares, en el 25% de familias; el padre es el único que cubre con los gastos de la familia, en el 12% de familias la madre es el sustento del hogar y en el 5% de familias; otros familiares son los que ayudan con los gastos. Se concluye que en la mayor parte de las familias dependen del trabajo de ambos padres.

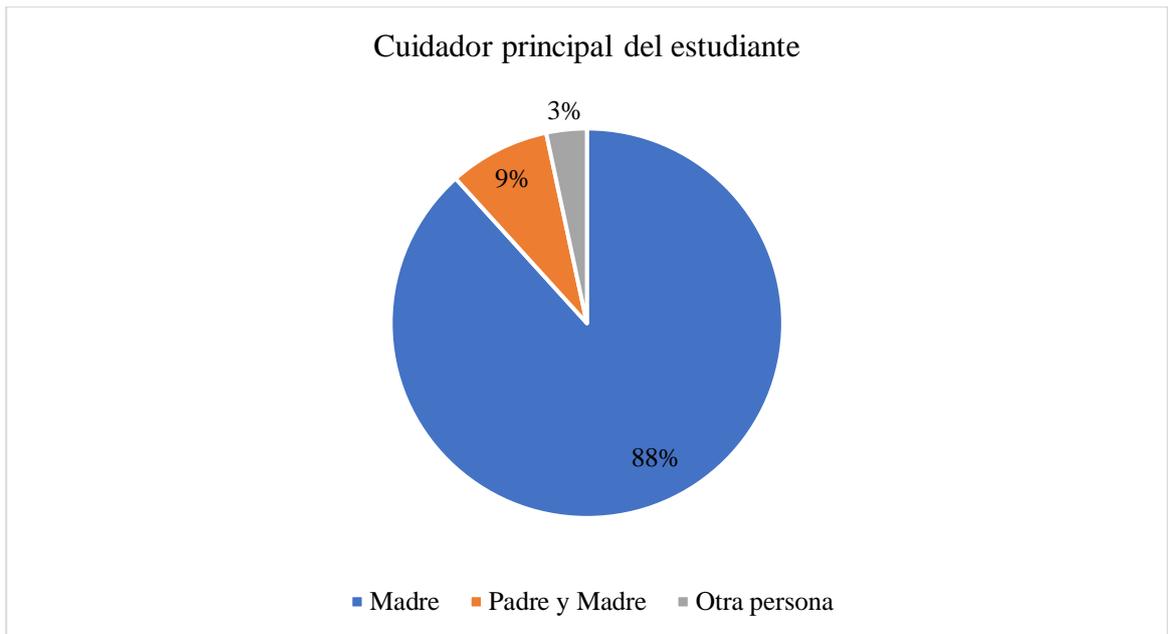


Figura 6. Cuidador principal del estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones indican que, en el 88% de familias; el cuidador principal del estudiante es su madre, el 9% de familias refieren que padre y madre son los cuidadores principales, mientras que el 3% de familias, es otra persona la que está al cuidado del niño. En la mayoría de los casos, las madres son las cuidadoras primordiales de los estudiantes con TEA.

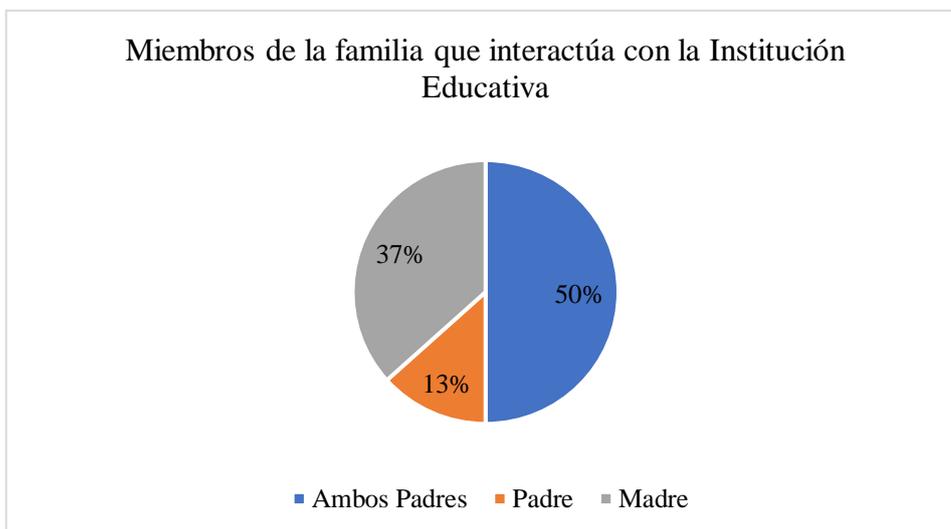


Figura 7. Miembro de la familia que interactúa con la Institución educativa según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que, en el 50% de familias; ambos padres son los que interactúan con la institución educativa, el 37% de familias refieren que solo la madre es quien

se hace cargo de esta interacción, mientras que el 13% de familias, es el padre quien mantiene el contacto con la institución educativa.

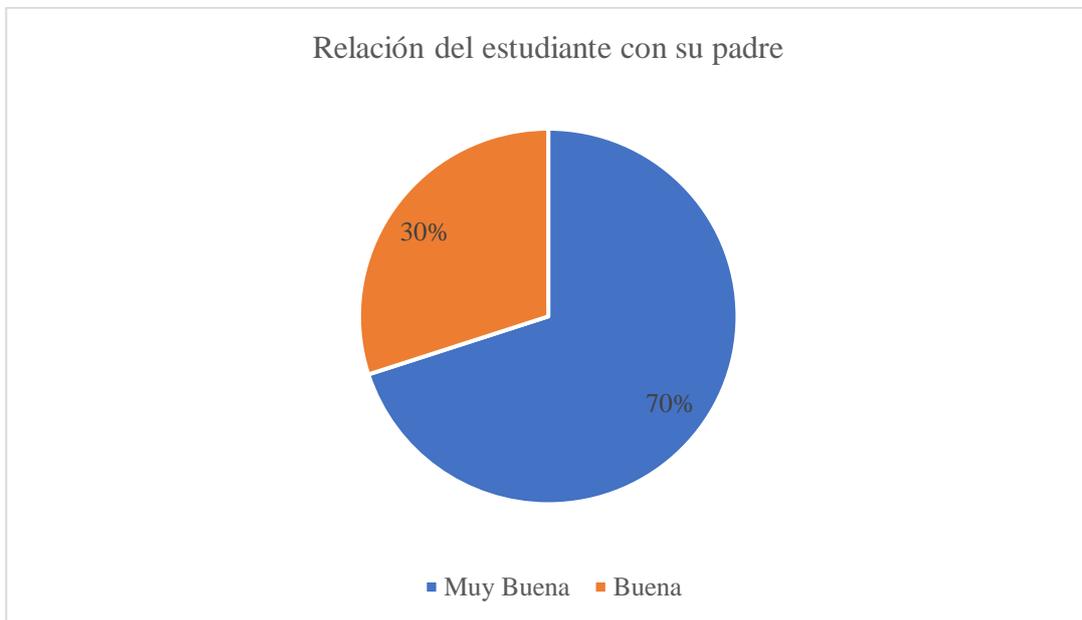


Figura 8. Relación del estudiante con su padre según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados obtenidos indican que el 70% de las familias consideran que el estudiante tiene una muy buena relación con su padre, mientras que el 30% de familias consideran que la relación con él es buena.

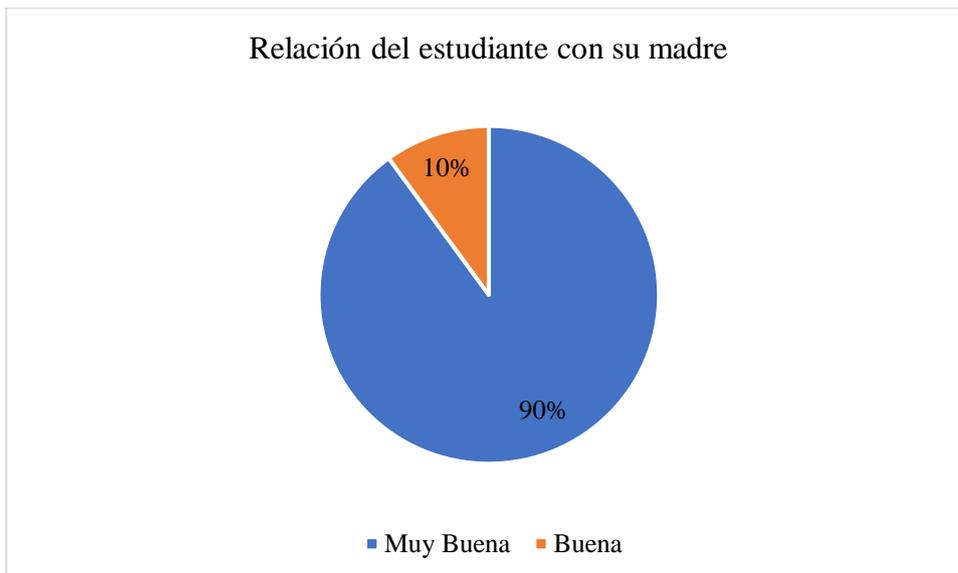


Figura 9. Relación del estudiante con su madre según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados obtenidos enseñan que el 90% de las familias consideran que el estudiante tiene una muy buena relación con su madre, mientras que el 10% de familias consideran que la relación con ella es buena.

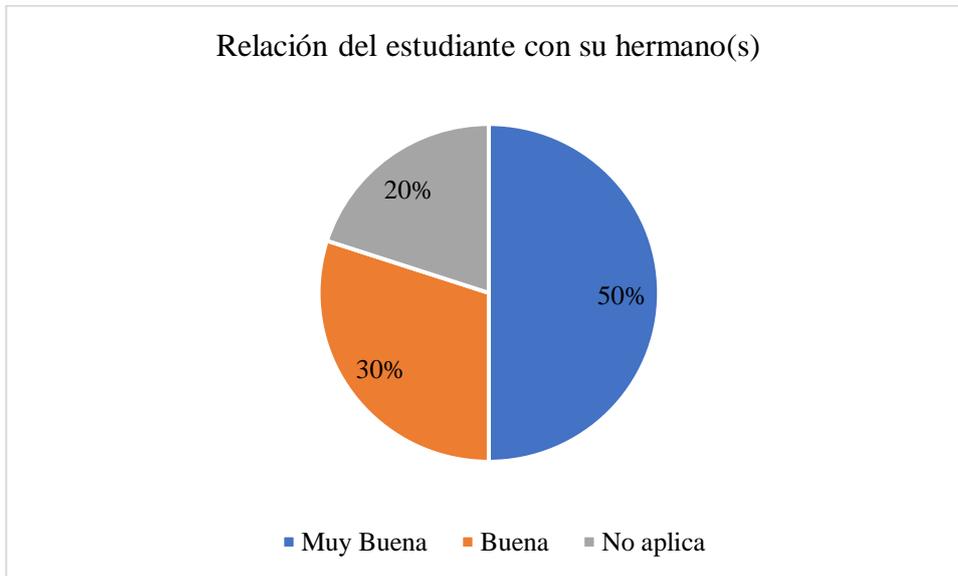


Figura 10. Relación del estudiante con su hermano(s) según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados obtenidos revelan que el 50% de las familias consideran que el estudiante tiene una muy buena relación con sus hermanos, el 30% refiere que tienen una buena relación, mientras que el 20% de familias tienen un solo hijo(a).

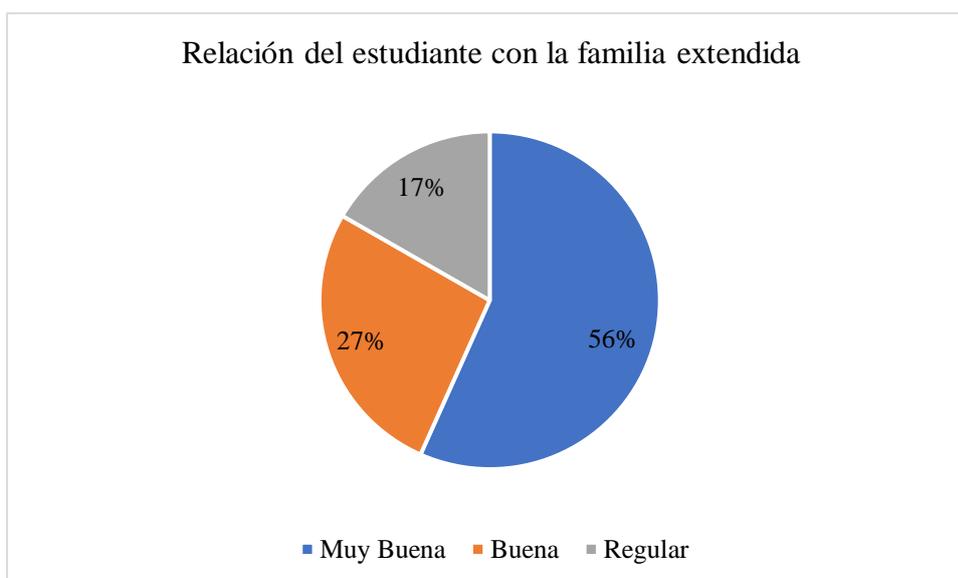


Figura 11. Relación del estudiante con la familia extendida según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados alcanzados revelan que el 56% de las familias consideran que el estudiante tiene una muy buena relación con la familia extendida, el 27% refiere que tienen una buena relación, mientras que el 17% de familias califican como regular a la relación del niño con la familia extendida.

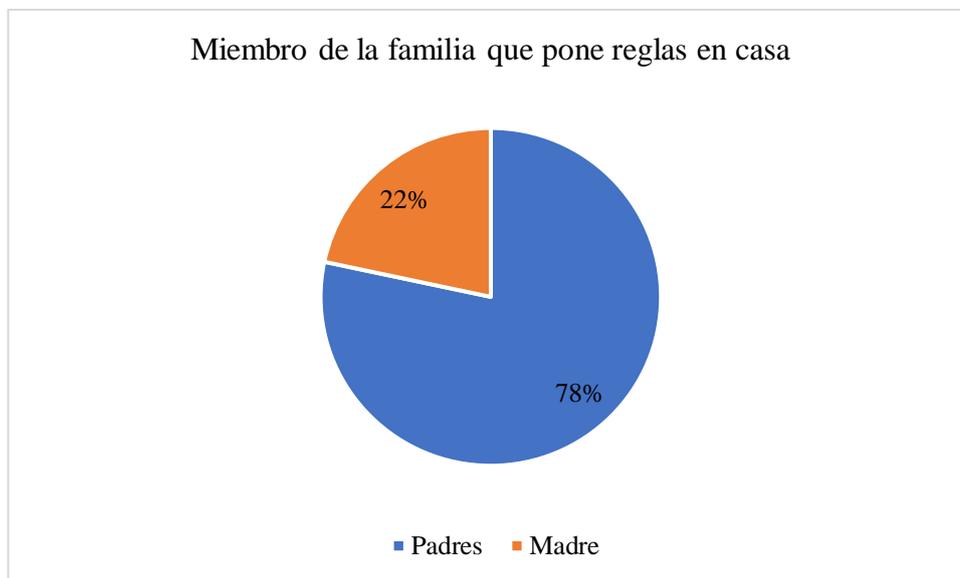


Figura 12. Miembro de la familia que pone las reglas en la casa según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones alcanzadas muestran que en el 78% de las familias son ambos padres quien ponen reglas en casa a sus hijos, mientras que el 22% de familias indica que es la madre quien cumple con este rol.

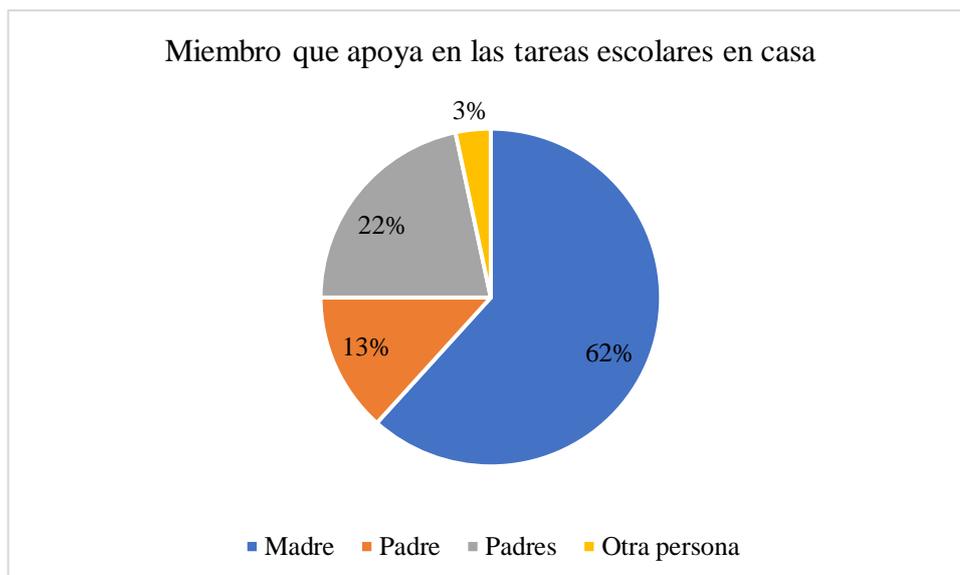


Figura 13. Miembro de la familia que apoya en las tareas escolares en casa según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados muestran que en el 62% de las familias; la madre es quien apoya en las tareas escolares, el 22% indica que son ambos padres lo que apoyan este proceso, el 13% refiere que es el padre quien ejerce este rol, finalmente un 3% de familias afirma que otra persona se encarga del apoyo en tareas escolares en casa.

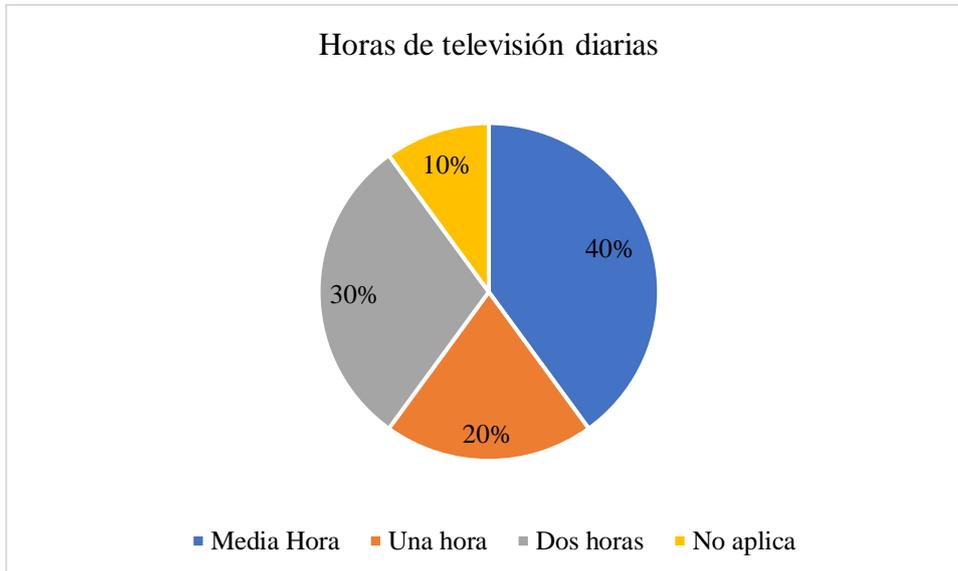


Figura 14. Horas que dedica a la televisión diariamente según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados muestran que el 40% de los estudiantes dedican media hora a ver televisión diariamente, un 30% dedica dos horas diarias, un 20% dedica una hora diaria y un 10% refiere no ver televisión.

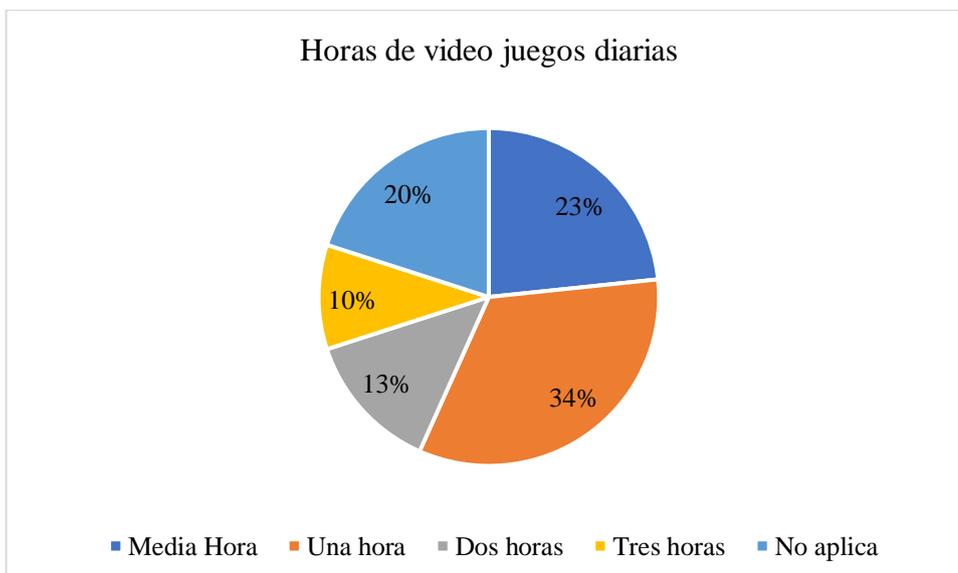


Figura 15. Horas que dedica a video juegos diariamente según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados muestran que el 34% de los estudiantes dedica una hora a jugar video juegos diariamente, un 23% dedica media hora diaria, un 20% no juega video juegos, un 13% emplea 2 horas diarias y un 10% refiere jugar video juegos 3 horas diarias.

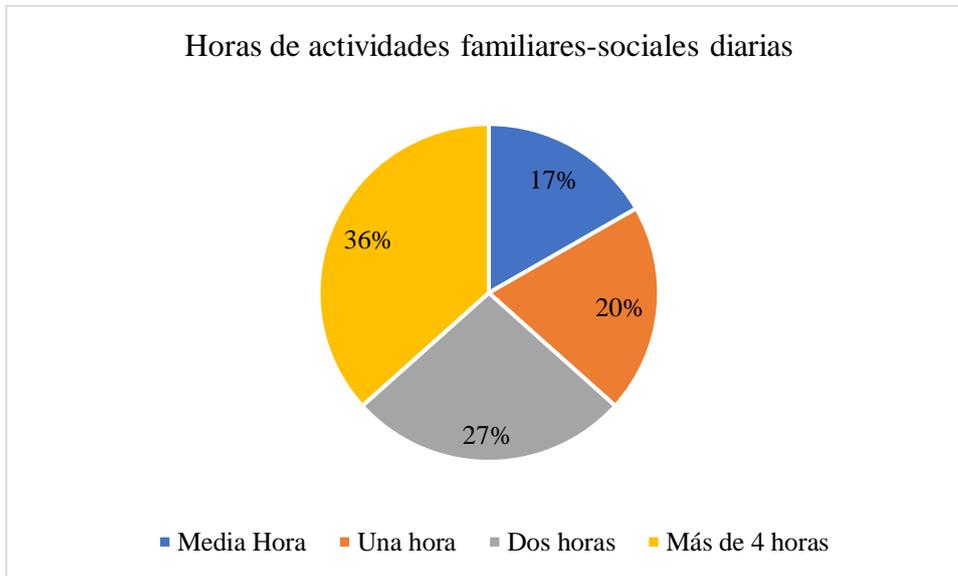


Figura 16. Horas que dedica a actividades familiares-sociales diariamente según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados muestran que el 36% de los estudiantes dedica más de 4 horas diarias a actividades familiares y sociales, un 27% dedica 2 horas diarias a esta actividad, un 20% 1 hora diaria, y un 17% media hora diaria.

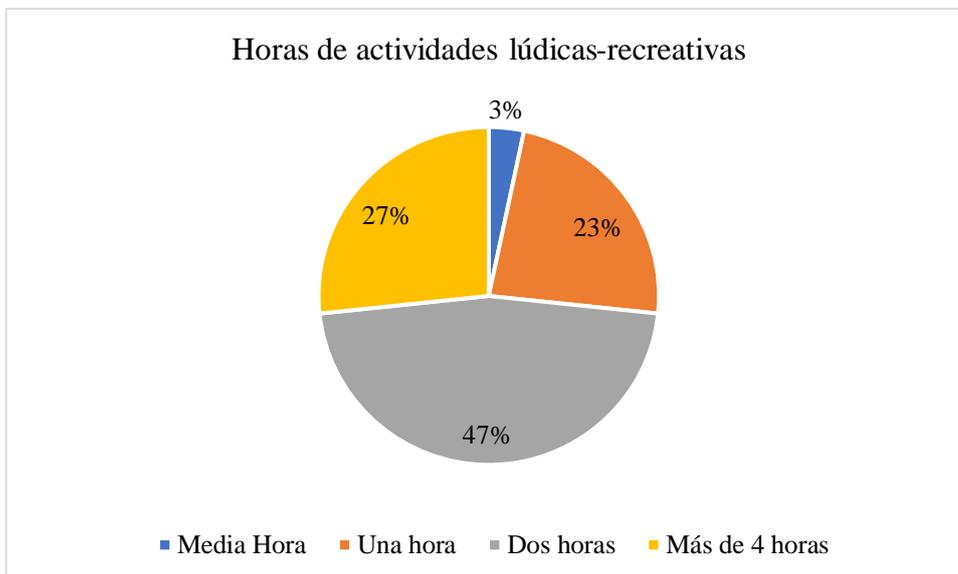


Figura 17. Horas que dedica a actividades familiares-sociales diariamente según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados exponen que el 27% de los estudiantes dedica más de 4 horas diarias a actividades lúdico-recreativas, un 47% dedica 2 horas diarias a esta actividad, un 23% 1 hora diaria, y un 3% media hora diaria.

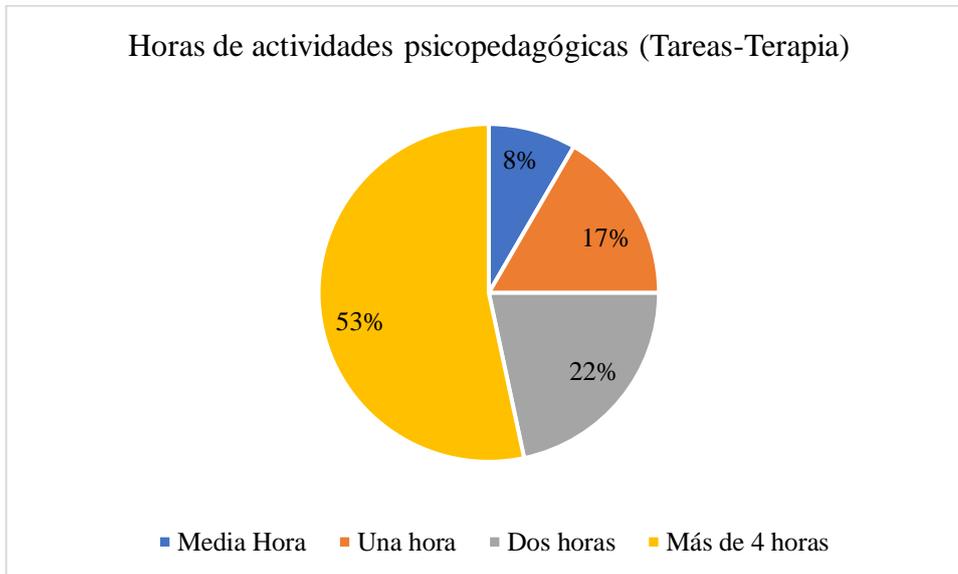


Figura 18. Horas que dedica a actividades psicopedagógicas incluido tareas y terapias diariamente según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados exponen que el 53% de los estudiantes dedica más de 4 horas diarias a actividades psicopedagógicas, un 22% dedica 2 horas diarias a esta actividad, un 17% 1 hora diaria, y un 8% media hora diaria.

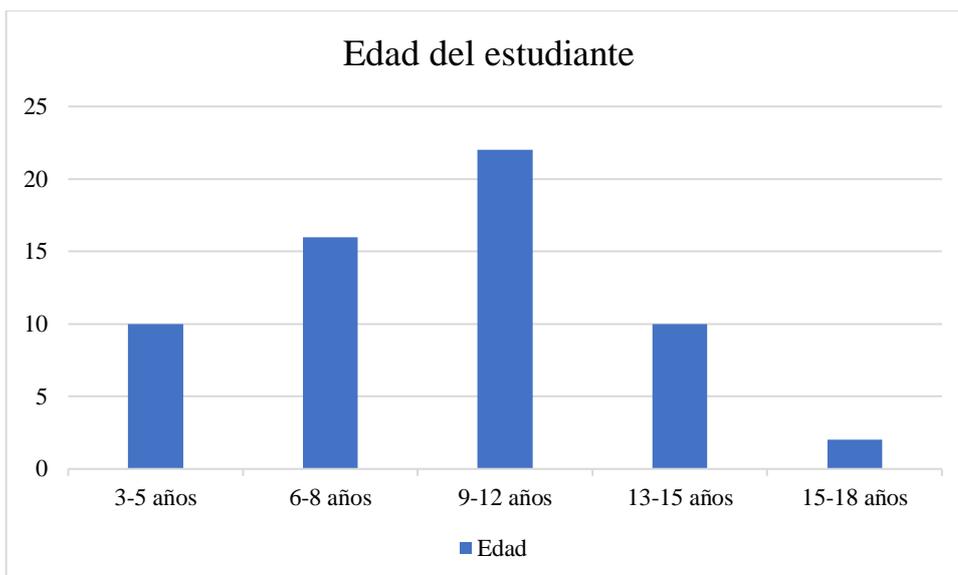


Figura 19. Rango de edad del estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las edades de los estudiantes fluctúan entre los 3 y 18 años de edad. La mayor cantidad de estudiantes tienen entre 9 y 12 años, la menor cantidad de estudiantes están dentro del rango de edad de 15 a 18 años.

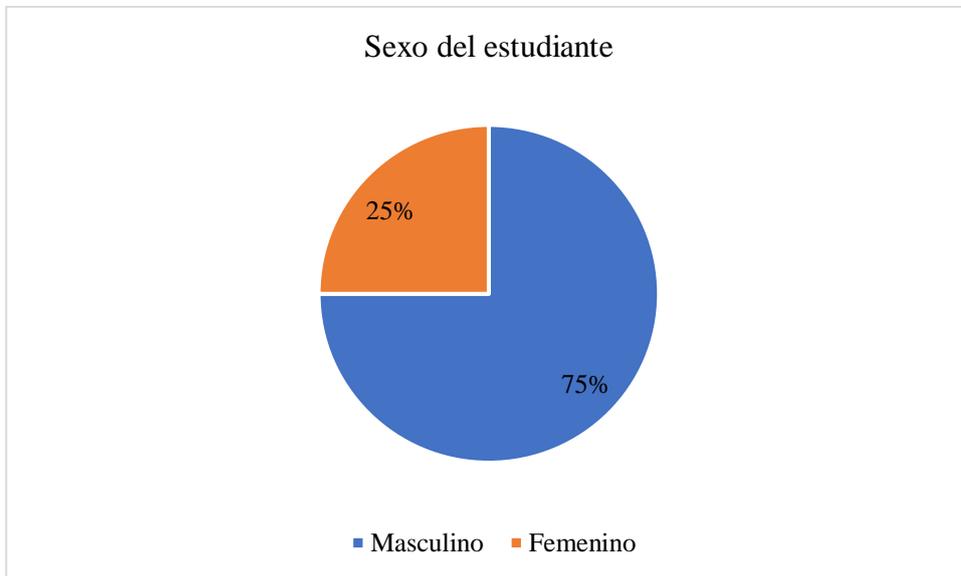


Figura 20. Sexo del estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

La mayor predominancia de sexo en los estudiantes con TEA es el masculino con un 75%, mientras que el sexo femenino tiene un 25%.

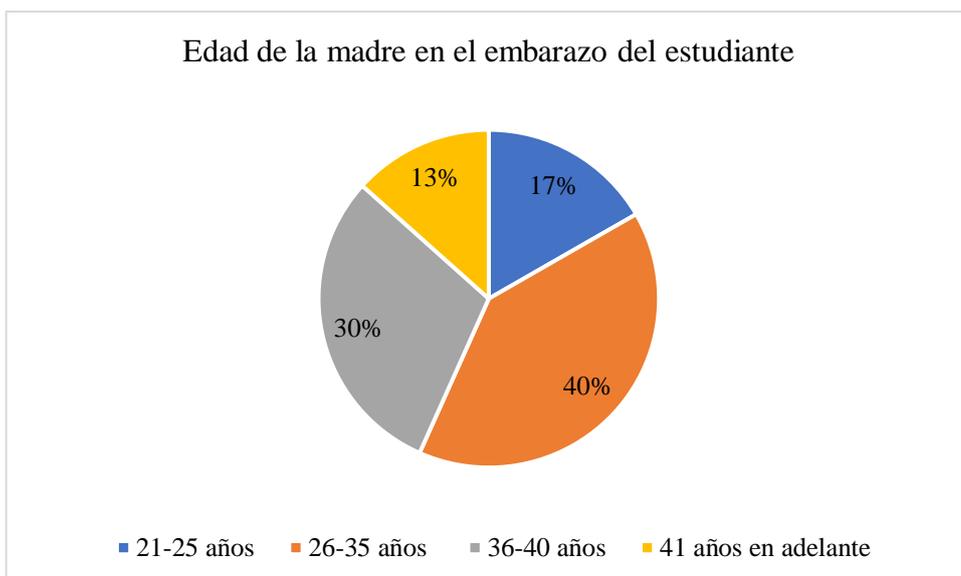


Figura 21. Edad de la madre cuando estuvo embarazada del estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados demuestran que el 40% de madres estuvieron embarazadas del estudiante en el rango de edad de 26-35 años, el 30% en una edad de 36-40 años, el 17% en un rango de edad de 21-25 años y finalmente el 13% de madres se embarazaron de 41 años en adelante.

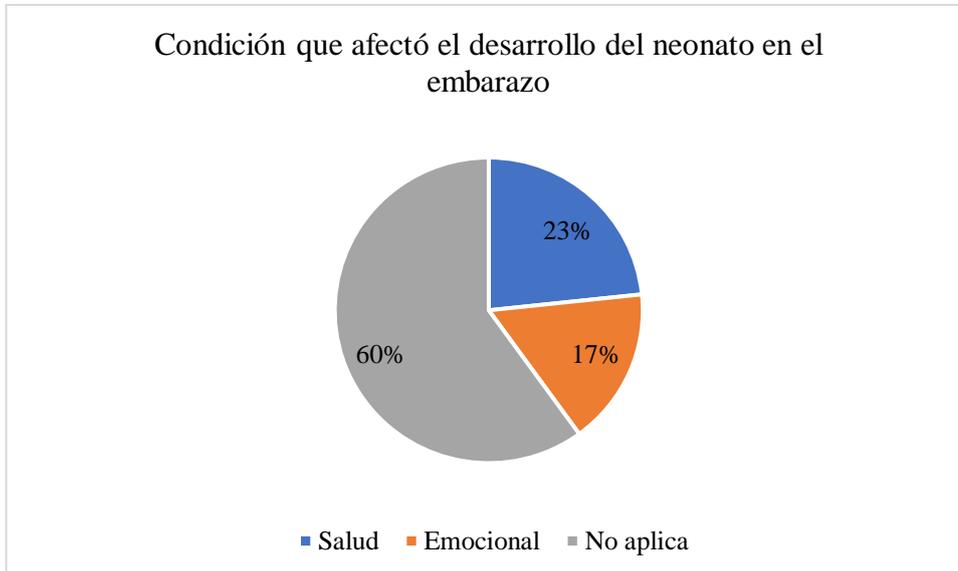


Figura 22. Condición especial durante el embarazo que afectó el desarrollo del neonato según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados conseguidos indican que el 60% de las madres encuestadas no presentaron ninguna condición importante en el embarazo, el 23% indica que tuvo dificultades de salud, y el 17% problemas emocionales que afectaron el desarrollo del neonato en el embarazo.

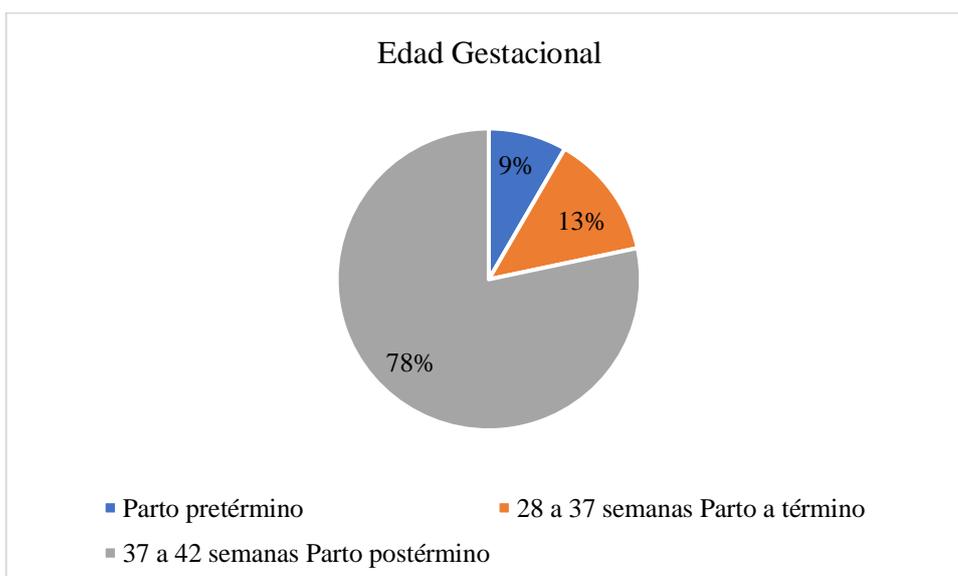


Figura 23. Edad gestacional del estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados muestran que el 78% de las madres tuvo a su hijo en un periodo de 37 a 42 semanas de gestación; es decir fue un parto postérmino, el 13% de las madres tuvo a su hijo entre las 28 y 37 semanas es decir a término y un 9% tuvo un parto pretérmino.

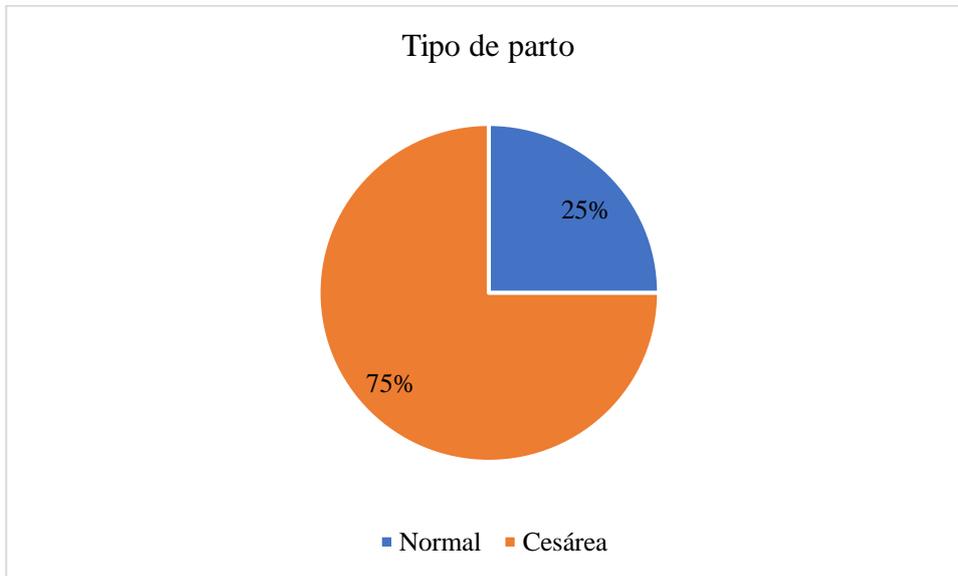


Figura 24. Tipo de parto según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Se visualiza que el 75% de las madres participantes tuvo una cesárea, mientras que el 25% de madres tuvo un parto normal.

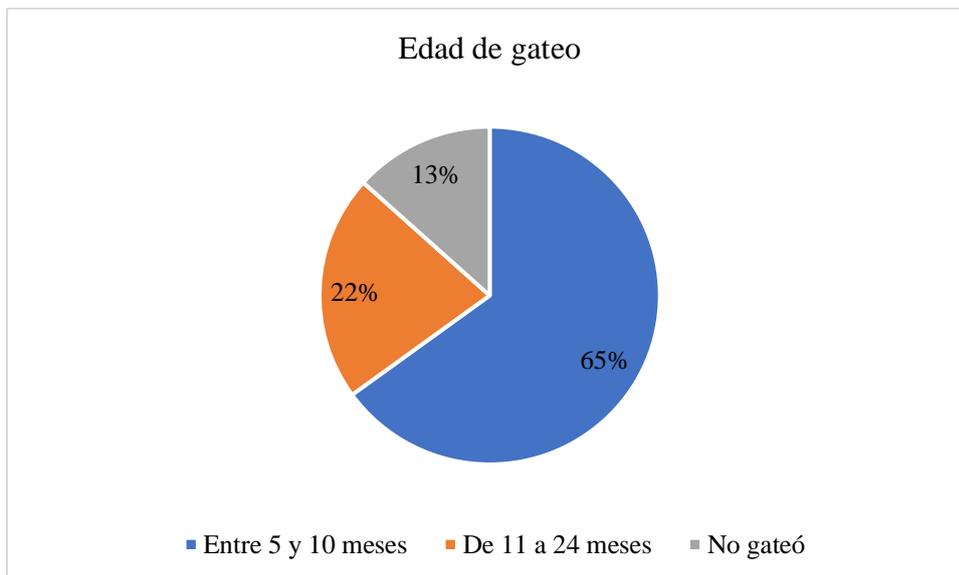


Figura 25. Edad a la que gateó el estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados indican que el 65% de estudiantes gateó entre los 5 y 10 meses de edad, el 22% gateó de 11 a 24 meses y un 13% no gateó.

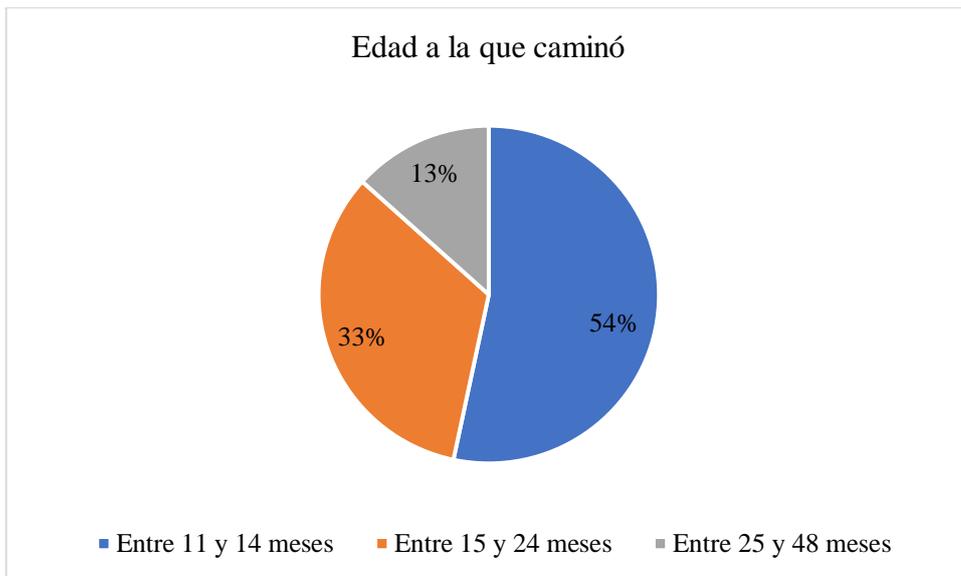


Figura 26. Edad a la que caminó el estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados obtenidos indican que el 54% de estudiantes caminó entre los 11 y 14 meses de edad, el 33% entre los 15 y 24 meses y finalmente un 13% caminó entre los 25 y 48 meses de edad.

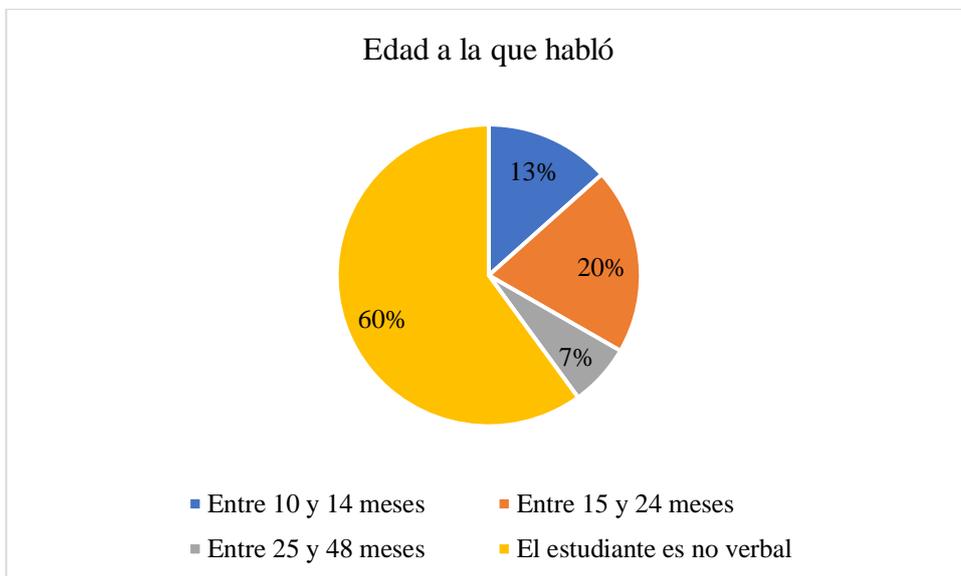


Figura 27. Edad a la que empezó a hablar el estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones indican que el 60% de los estudiantes son no verbales; es decir no tienen lenguaje oral, el 20% de estudiantes habló entre los 15 y 24 meses, un 13% entre los 10 y 14 meses y un 7% entre los 25 y 48 meses.



Figura 28. El estudiante se viste solo o sola según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 68% de estudiantes se viste solo o sola parcialmente, es decir necesitan cierto tipo de apoyo por parte de un adulto, el 23% indica que si lo hace independientemente y un 9% no cumple con esta consigna.

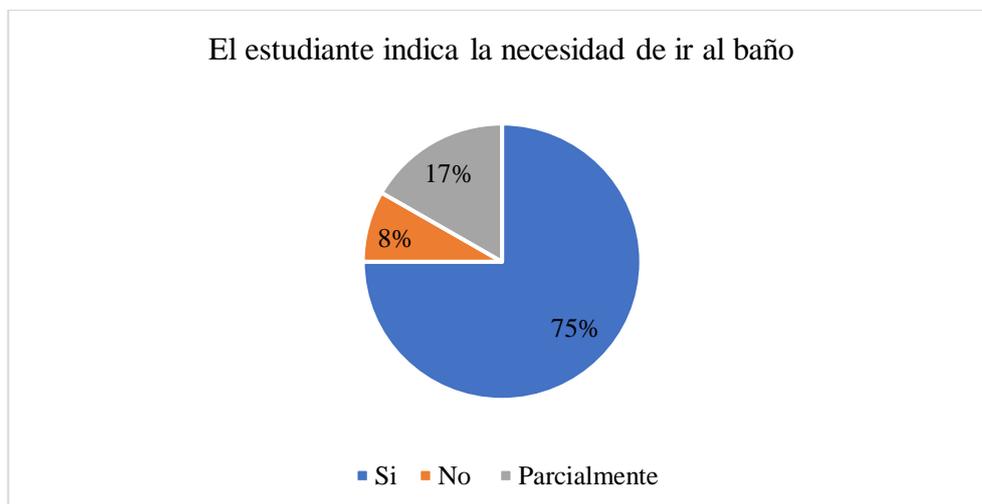


Figura 29. El estudiante indica la necesidad de ir al baño según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 17% de estudiantes indica la necesidad de ir al baño parcialmente, es decir requieren algún tipo de apoyo por parte de un adulto, el 75% indica que si lo hace independientemente y un 8% no cumple con esta consigna.

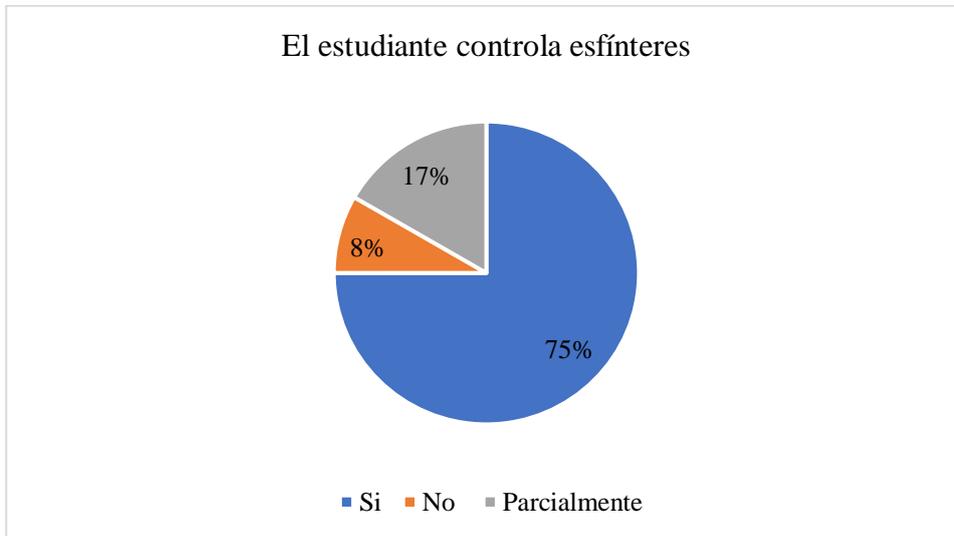


Figura 30. El estudiante controla esfínteres según la encuesta aplicada.
Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 17% de estudiantes controla esfínteres parcialmente, es decir precisan algún tipo de apoyo por parte de un adulto, el 75% indica que si lo hace independientemente y un 8% no cumple con esta consigna.

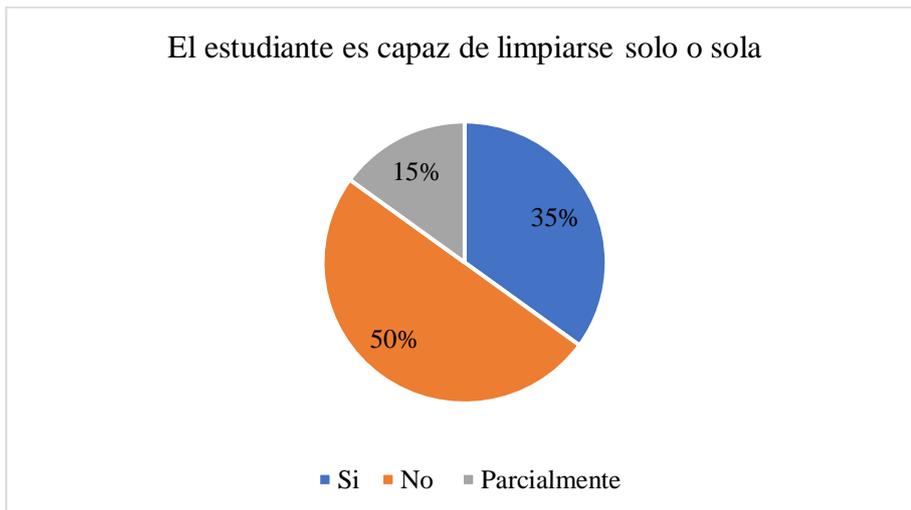


Figura 31. El estudiante es capaz de limpiarse solo o sola según la encuesta aplicada.
Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 15% de estudiantes es capaz de limpiarse solo o sola parcialmente, es decir demandan algún tipo de apoyo por parte de un adulto, el 35% indica que si lo hace independientemente y un 50% no cumple con esta consigna.

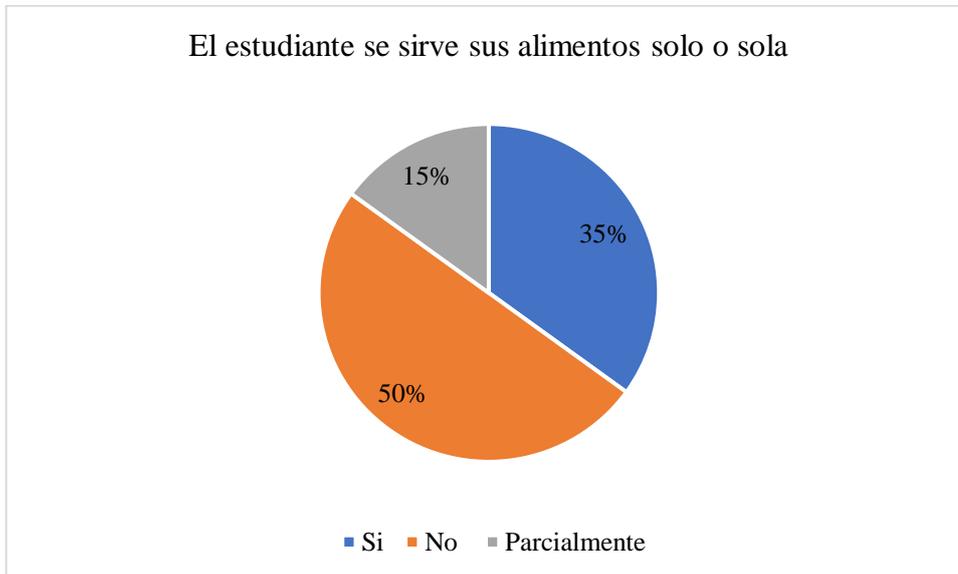


Figura 32. El estudiante se sirve sus alimentos solo o sola según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 15% de estudiantes se sirve sus alimentos solo o sola parcialmente, es decir requieren algún tipo de apoyo por parte de un adulto, el 35% indica que si lo hace independientemente y un 50% no cumple con esta consigna.

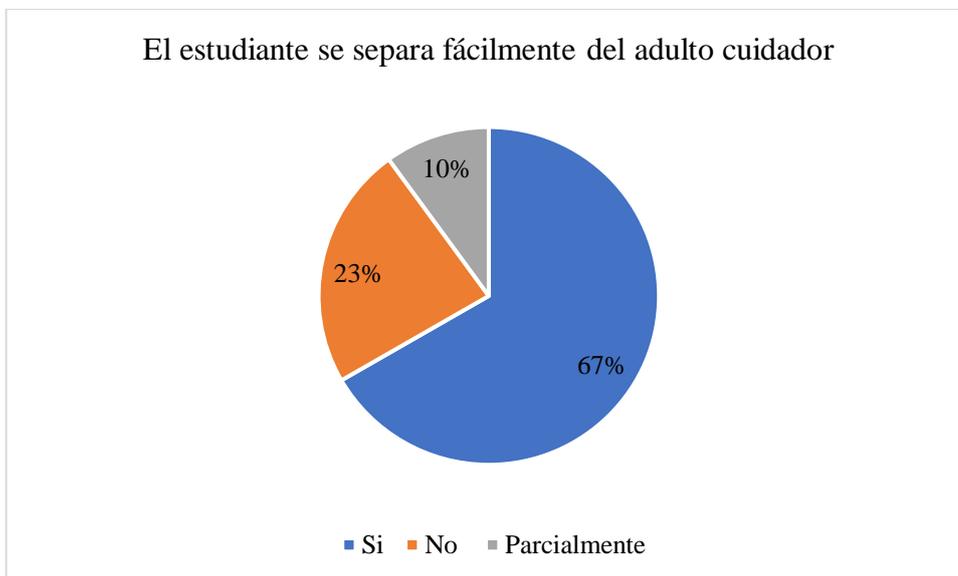


Figura 33. El estudiante se separa fácilmente del adulto cuidador según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones revelan que el 10% de estudiantes se separa fácilmente del adulto cuidador parcialmente, es decir les cuesta este tipo de separación, el 67% indica que si lo hace independientemente y un 23% no cumple con esta consigna.

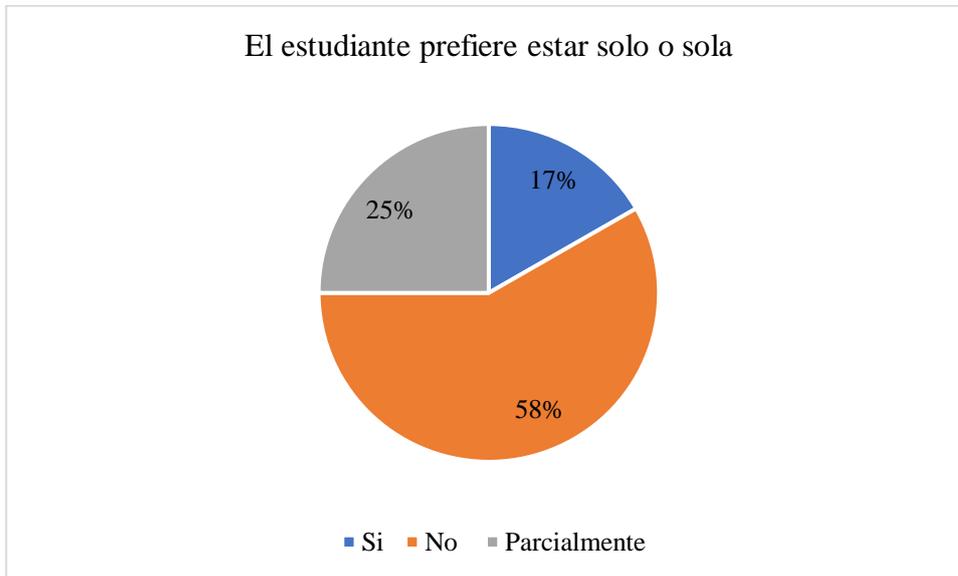


Figura 34. El estudiante prefiere estar solo o sola según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 25% de estudiantes prefiere estar solo o sola parcialmente, el 17% indica que, si prefiere estar solo o sola y un 58% no le gusta estar sola o solo, prefiere estar en compañía de otras personas.

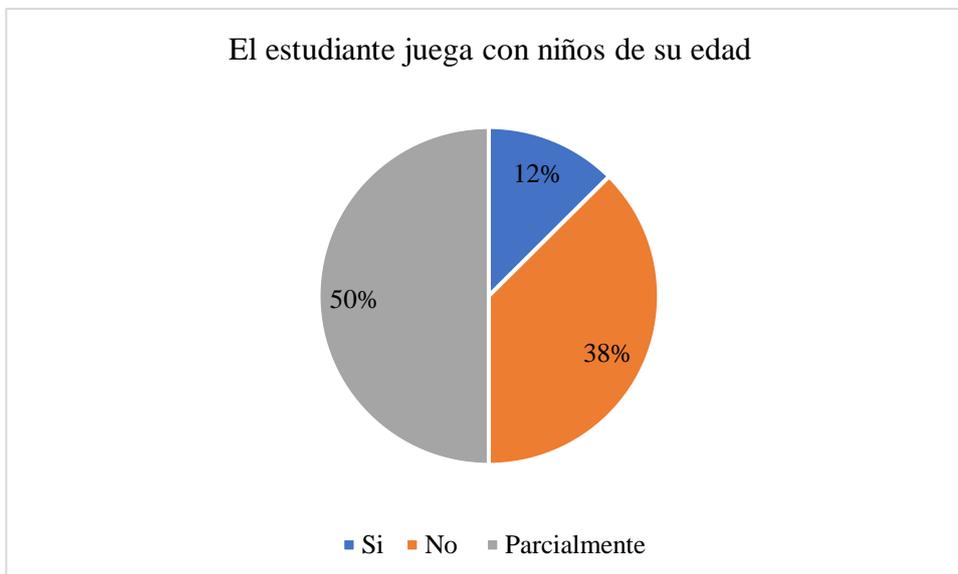


Figura 35. El estudiante juega con niños de su edad según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 50% de estudiantes juega con niños de su edad parcialmente, el 12% indica que si juega con niños de su edad y un 38% no cumple con esta consigna.

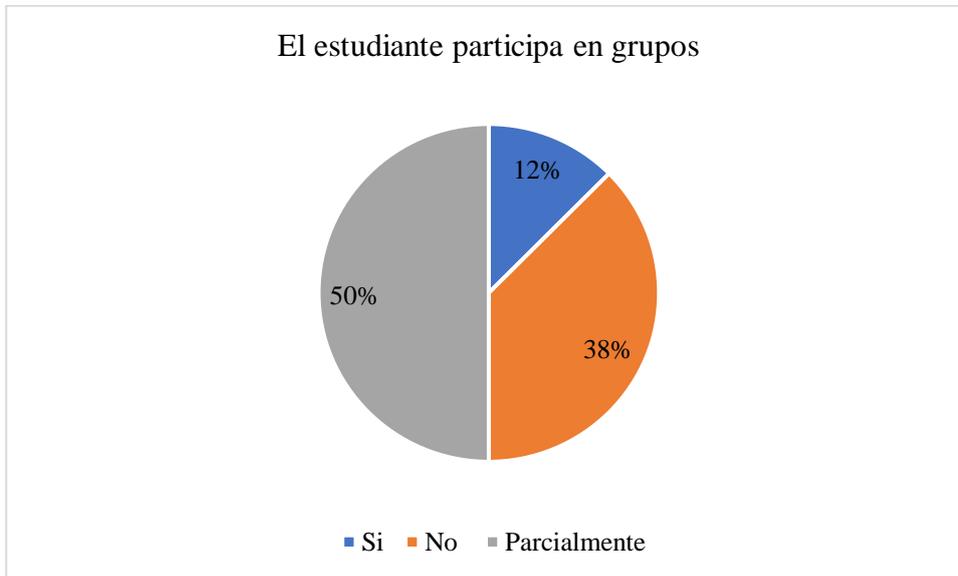


Figura 36. El estudiante participa en grupos según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones muestran que el 50% de estudiantes participa en grupos parcialmente, el 12% indica que si participa en grupos y un 38% no cumple con esta consigna.

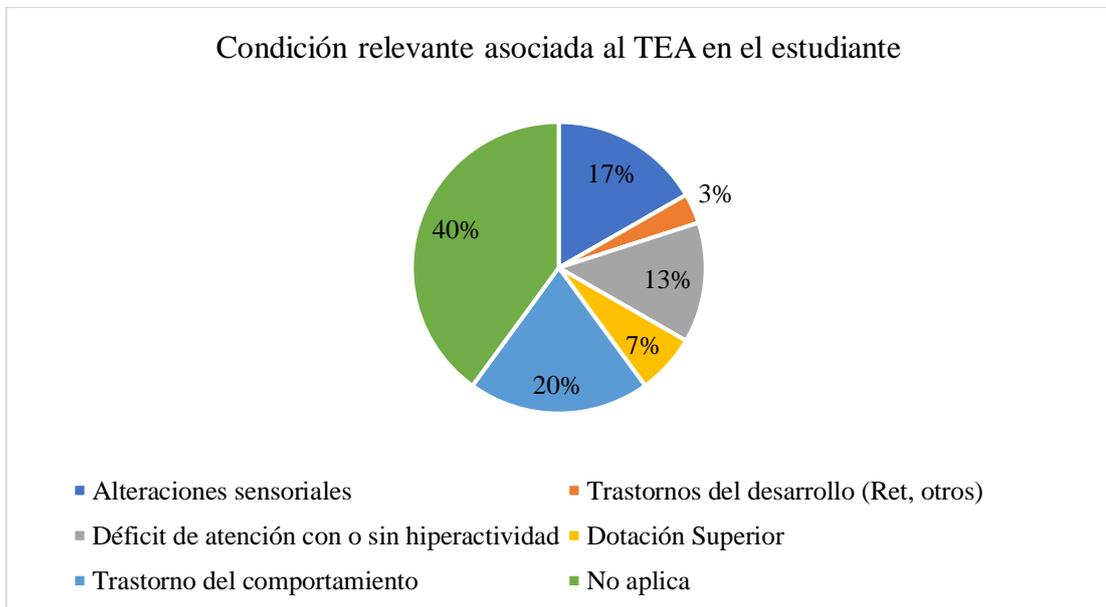


Figura 37. Condición relevante asociada al TEA en el estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados muestran que el 40% de estudiantes no tienen alguna condición relevante asociada al TEA, el 20% manifiesta tener un trastorno de comportamiento asociado al TEA, el

17% tiene alteraciones sensoriales asociadas al TEA, el 13% posee déficit de atención con o sin hiperactividad en comorbilidad al TEA, y un 3% padece de trastornos del desarrollo como Rett u otros.



Figura 38. Atención psicológica que recibe el estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones demuestran que el 75% de estudiantes recibe atención psicológica permanente, mientras que un 25% no recibe.

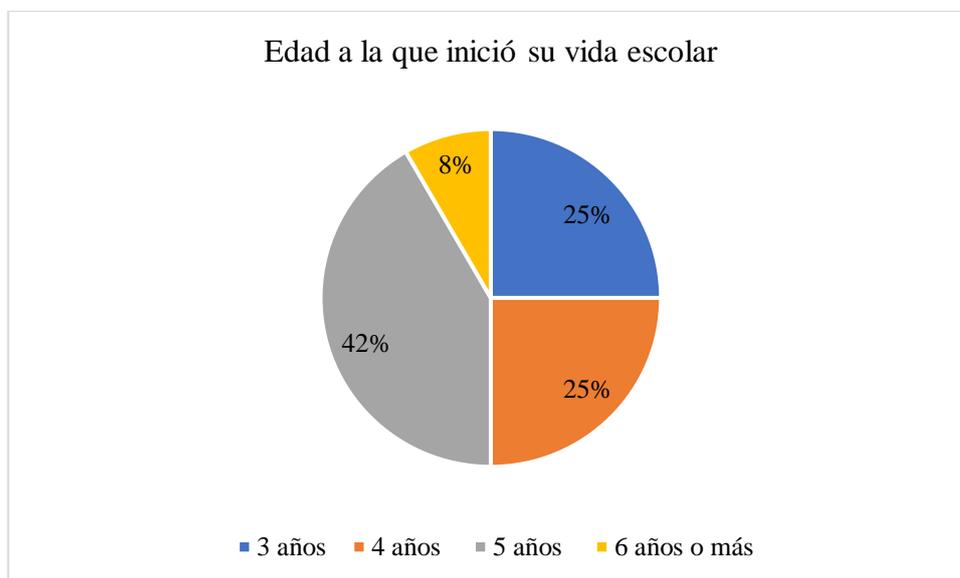


Figura 39. Edad a la que inició su vida escolar el estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones demuestran que el 42% de estudiantes inició su vida escolar a los 5 años, el 25% inició a los 3 y 4 años y un 8% refiere haber iniciado a partir de los 6 años o más.

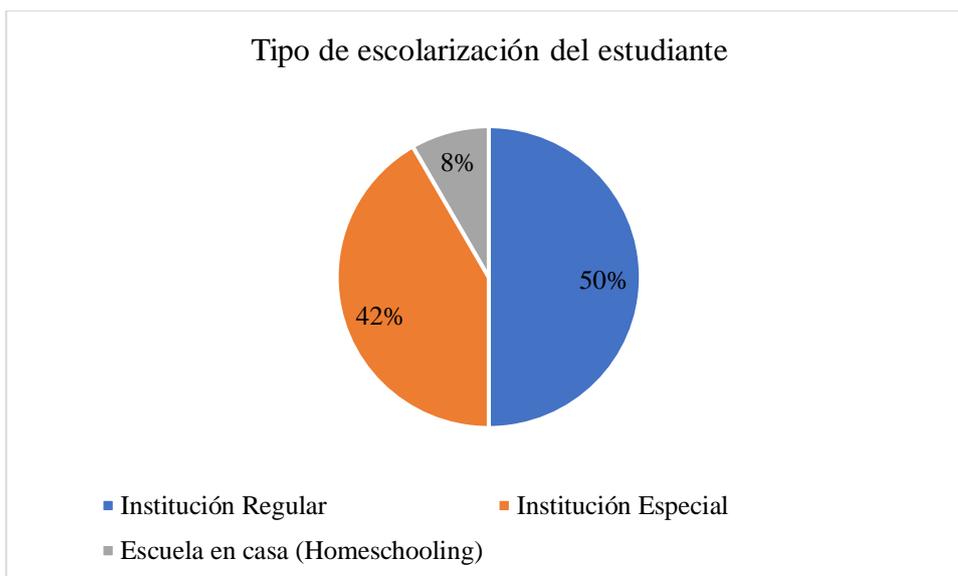


Figura 40. Tipo de escolarización del estudiante según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados revelan que el 50% de estudiantes se encuentra incluido en una institución educativa regular, el 42% asiste a una institución educativa especial y un 8% recibe educación en casa o homeschooling.

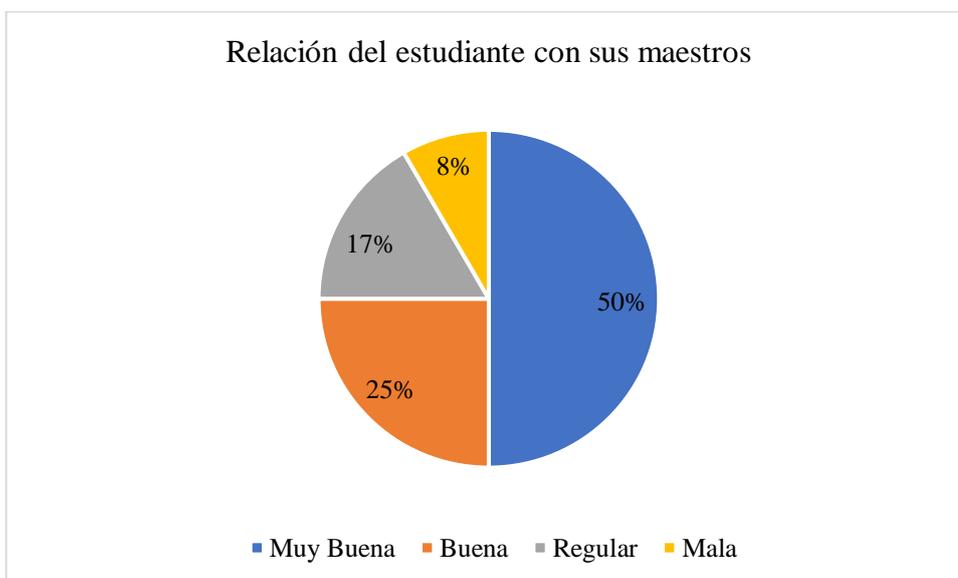


Figura 41. Relación del estudiante con sus docentes según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados demuestran que un 50% de estudiantes tiene muy buena relación con sus maestros, un 25% tiene una relación buena con ellos, el 17% tiene una relación regular, y un 8% tiene una mala relación con sus docentes.

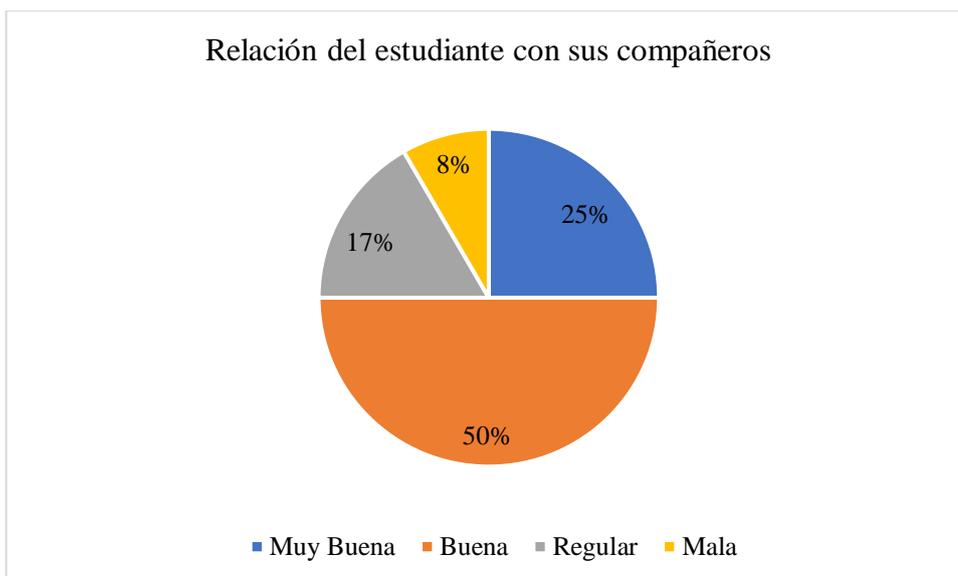


Figura 42. Relación del estudiante con sus compañeros según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados demuestran que un 50% de estudiantes tiene buena relación con sus compañeros, un 25% tiene una relación muy buena con ellos, el 17% tiene una relación regular, y un 8% tiene una mala relación con sus pares.

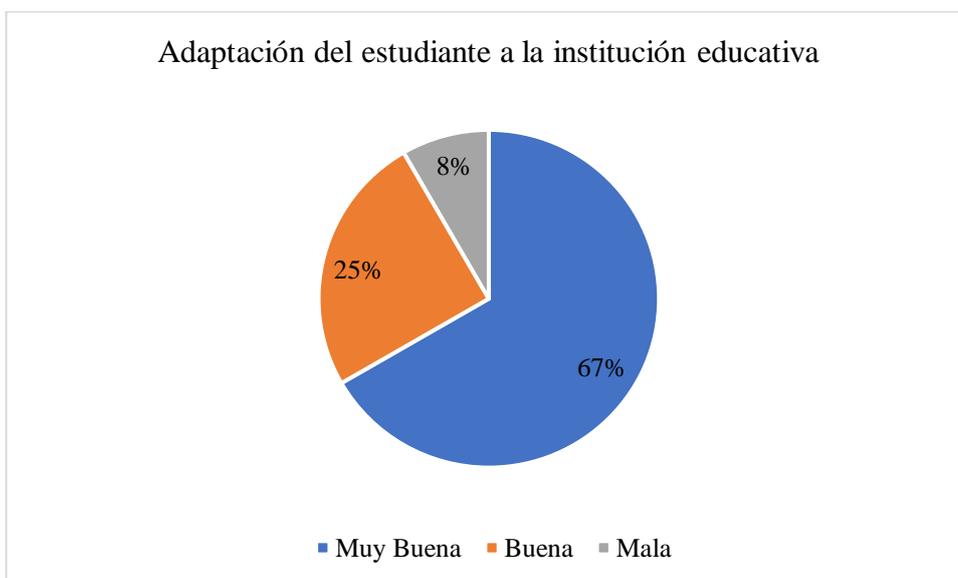


Figura 43. Adaptación del estudiante a la institución educativa según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones revelan que un 67% de los estudiantes tuvo una muy buena adaptación a la institución educativa, el 25% considera que fue una buena adaptación, mientras que el 8% la califica como mala.

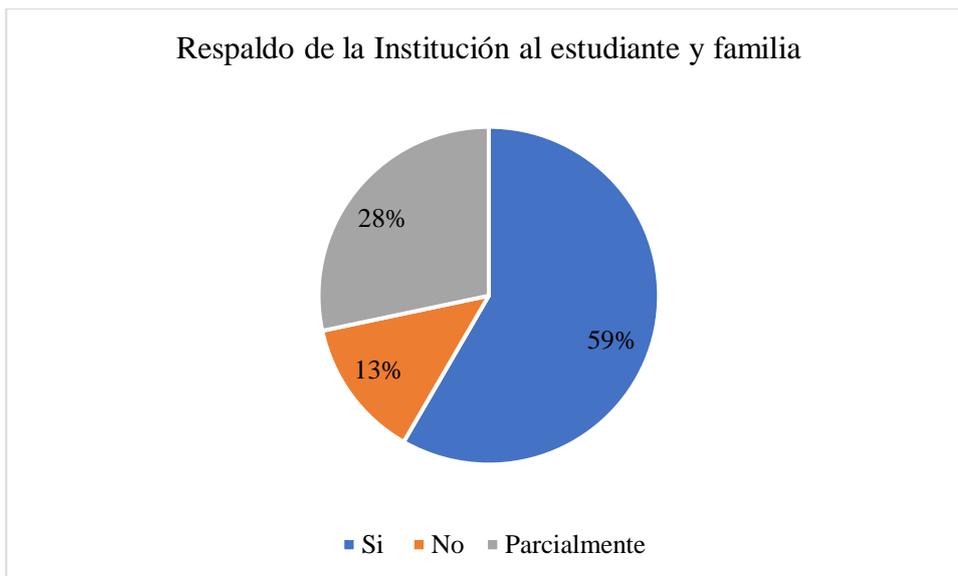


Figura 44. Respaldo por parte de la Institución al estudiante y su familia según la encuesta aplicada.
Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados obtenidos indican que el 59% de las familias se sienten respaldados por la institución educativa, el 28% considera que están respaldados parcialmente y el 13% no se siente respaldado por el centro educativo.

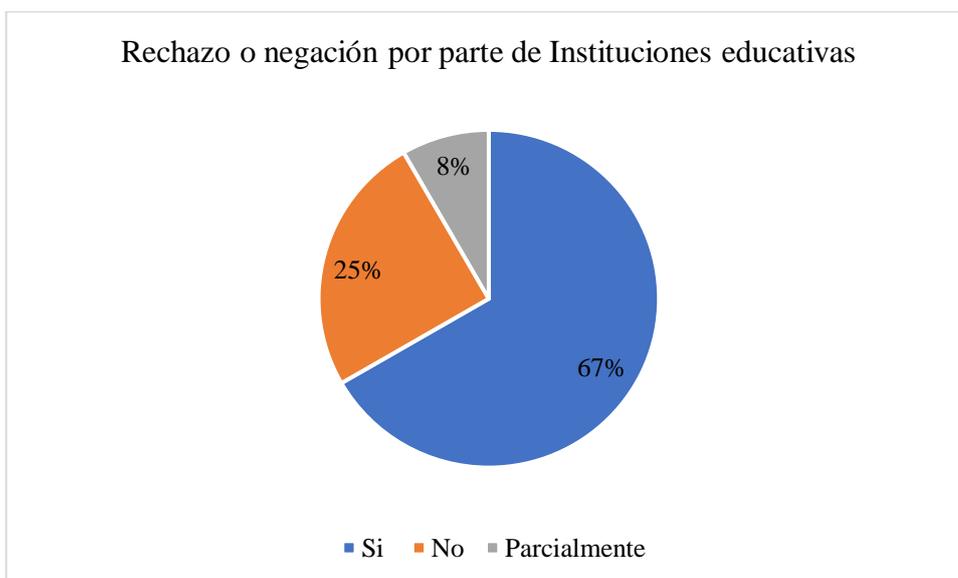


Figura 45. Rechazo o negación a la condición del TEA por parte de Instituciones Educativas según la encuesta aplicada.
Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados alcanzados indican que el 67% de las familias ha sufrido rechazos o negaciones por la condición de TEA por parte de instituciones educativas, el 25% no ha sufrido rechazo, y el 8% consideran que han sufrido rechazos o negaciones parcialmente por la condición de TEA de sus hijos.

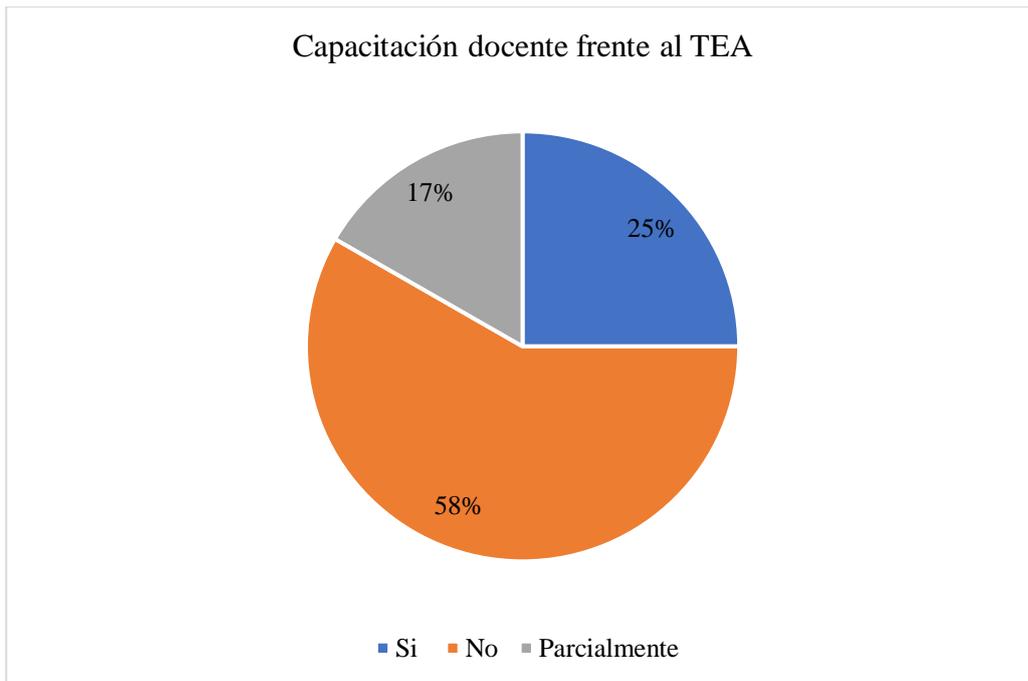


Figura 46. Capacitación del personal docente para trabajar con niños con TEA en instituciones educativas según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados indican que el 58% de las familias consideran que los docentes en las instituciones educativas no cuentan con la capacitación profesional para trabajar con estudiantes con TEA, el 25% considera que, si cuentan con la capacitación profesional pertinente, y el 17% cree que los profesionales están capacitados parcialmente.

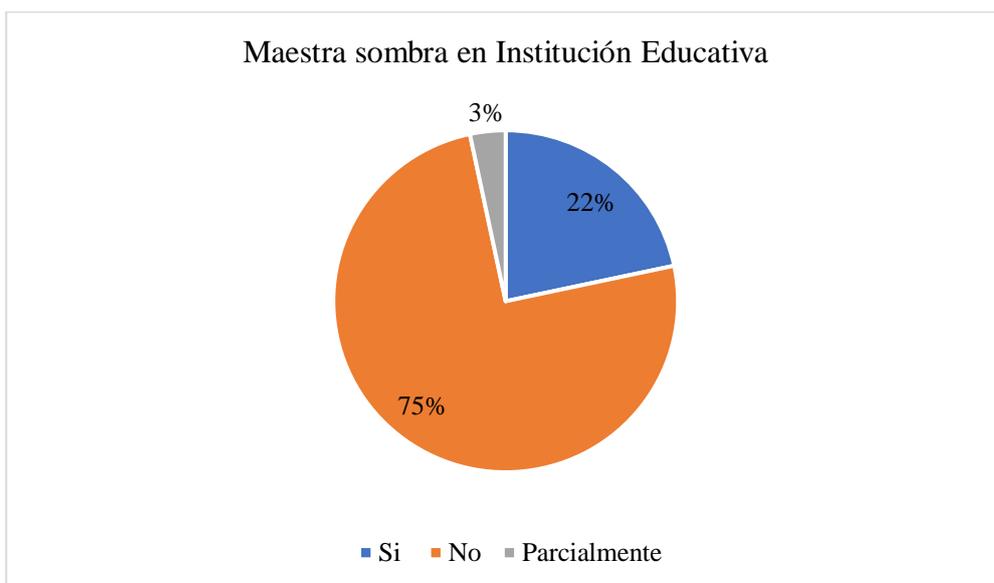


Figura 47. Apoyo de la maestra sombra en la institución educativa según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Las puntuaciones demuestran que el 75% de estudiantes no cuentan con una maestra sombra en la institución educativa, el 22% si cuenta con el apoyo de una de ellas permanentemente, y el 3% cuenta parcialmente con una maestra sombra en la institución educativa.

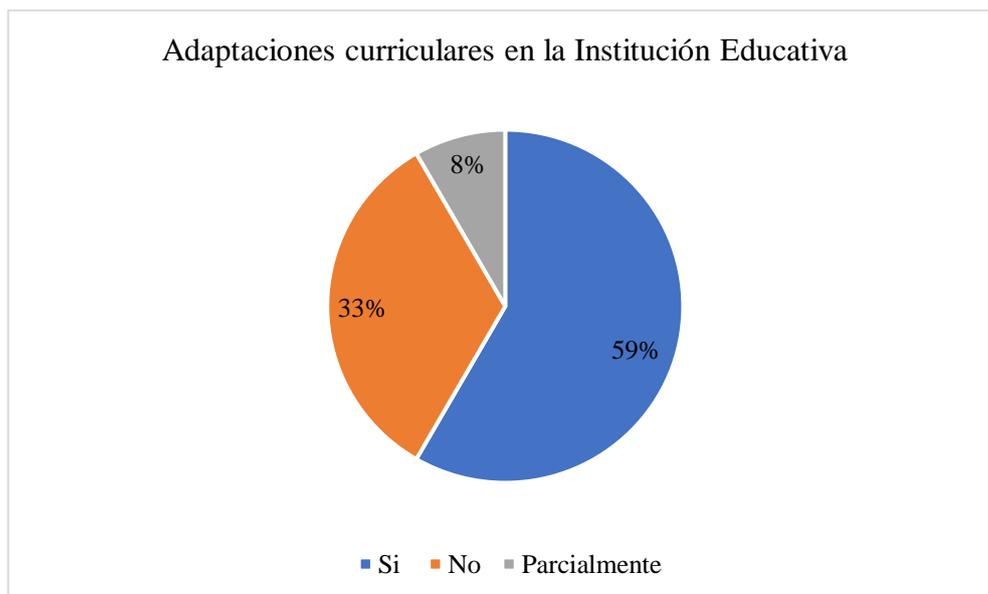


Figura 48. Adaptaciones curriculares considerando las necesidades del estudiante en la institución educativa según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados demuestran que el 59% de estudiantes recibe adaptaciones curriculares en la institución educativa, el 33% de estudiantes no recibe adaptaciones

curriculares y el 8% recibe parcialmente adaptaciones curriculares dentro de la institución educativa.



Figura 49. Deserción del proceso escolar una vez iniciado según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados revelan que el 92% de estudiantes no han tenido que abandonar el proceso escolar una vez iniciado, por otro lado, el 8% de estudiantes si han tenido que hacerlo.

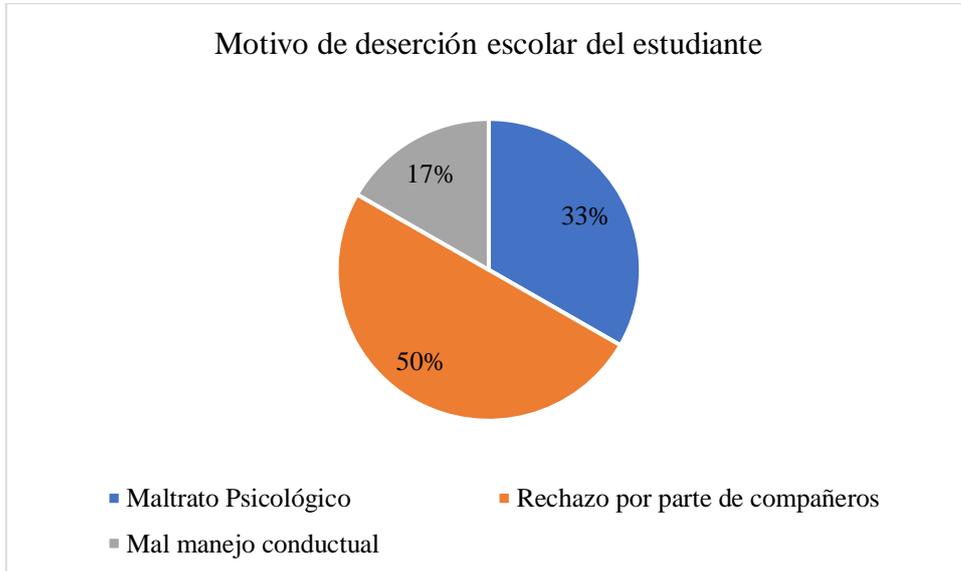


Figura 50. Motivo de deserción del proceso escolar según la encuesta aplicada.

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

Los resultados indican que el 50% de estudiantes recibieron rechazo por parte de sus compañeros, motivo por el cual abandonaron el proceso escolar, el 33% de estudiantes fueron maltratados psicológicamente en la institución educativa, y el 17% de familias decidieron retirar a sus hijos por mal manejo conductual por parte de los docentes.

Tabla 2

Resumen de Categoría, subcategorías y porcentajes en base a las encuestas realizadas

Categorías	Subcategorías	Porcentaje
Edad Madres y Padres participantes	M (30-51 años)	50%
	P (34-56 años)	50%
Nivel de Instrucción	Bachillerato	10%
	Tercer Nivel	70%
	Posgrado	20%
Tipo de Hogar	Solo Madre	30%
	Padres	53%
	Ampliado	17%
Dificultades en el Hogar	Relaciones Familiares	12%
	Laborales	8%
	Económicas	30%
	Ninguna	50%
Personas que cubren con gastos familiares	Ambos Padres	58%
	Solo Padre	25%
	Solo Madre	12%
	Otros Familiares	5%
Cuidador principal del estudiante	Madre	88%
	Padre y Madre	9%
	Otra persona	3%
Miembro de la familia que interactúa con la IE	Ambos Padres	50%
	Madre	37%
	Padre	13%
Relación del estudiante con su padre	Muy Buena	70%
	Buena	30%

Relación del estudiante con su madre	Muy Buena	90%
	Buena	10%
Relación del estudiante con su(s) hermano(s)	Muy Buena	50%
	Buena	30%
	Regular	20%
Relación del estudiante con la familia extendida	Muy Buena	56%
	Buena	27%
	Regular	17%
Miembro de la familia que pone reglas en casa	Padres	78%
	Madre	22%
Miembro que apoya en las tareas escolares en casa	Madre	62%
	Padre	13%
	Padres	22%
	Otra persona	3%
Horas de televisión diarias	Media hora	40%
	Una hora	20%
	Dos horas	30%
	No aplica	10%
Horas de video juego diarias	Media hora	23%
	Una hora	34%
	Dos horas	13%
	Más de cuatro horas	10%
	No aplica	20%
Horas de actividades familiares-sociales diarias	Media hora	17%
	Una hora	20%
	Dos horas	27%
	Más de cuatro horas	36%
Horas de actividades lúdico-recreativas	Media hora	3%
	Una hora	23%

	Dos horas	47%
	Más de cuatro horas	27%
Horas de actividades psicopedagógicas (Tareas-Terapia)	Media hora	8%
	Una hora	17%
	Dos horas	22%
	Más de cuatro horas	53%
Edad del estudiante	3-5 años	10
	6-8 años	16
	9-12 años	22
	13-15 años	10
	15-18 años	2
Sexo del estudiante	Masculino	75%
	Femenino	25%
Edad de la madre en el embarazo del estudiante	21-25 años	17%
	26-35 años	40%
	36-40 años	30%
	41 años en adelante	13%
Condición que afectó el desarrollo del neonato en el embarazo	Salud	23%
	Emocional	17%
	No aplica	60%
Edad Gestacional	Parto pretérmino	9%
	Parto a término	13%
	Parto postérmino	78%
Tipo de parto	Normal	25%
	Cesárea	75%
Edad de gateo	Entre 5 y 10 meses	65%
	De 11 a 24 meses	22%
	No gateó	13%
Edad a la que caminó	Entre 11 y 14 meses	54%

	Entre 15 y 24 meses	33%
	Entre 25 y 48 meses	13%
Edad a la que habló	Entre 10 y 14 meses	13%
	Entre 15 y 24 meses	20%
	Entre 25 y 48 meses	7%
	El estudiante es no verbal	60%
El estudiante se viste solo o sola	Si	23%
	No	9%
	Parcialmente	68%
El estudiante indica la necesidad de ir al baño	Si	75%
	No	8%
	Parcialmente	17%
El estudiante controla esfínteres	Si	75%
	No	8%
	Parcialmente	17%
El estudiante es capaz de limpiarse solo o sola	Si	35%
	No	50%
	Parcialmente	15%
El estudiante se sirve sus alimentos solo o sola	Si	35%
	No	50%
	Parcialmente	15%
El estudiante se separa fácilmente del adulto cuidador	Si	67%
	No	23%
	Parcialmente	10%
El estudiante prefiere estar solo o sola	Si	17%
	No	58%
	Parcialmente	25%
	Si	12%

El estudiante juega con niños de su edad	No	38%	
	Parcialmente	50%	
El estudiante participa en grupos	Si	12%	
	No	38%	
	Parcialmente	50%	
Condición relevante asociada al TEA en el estudiante	Alteraciones sensoriales	17%	
	Déficit de atención con o sin hiperactividad	40%	
	Trastorno del comportamiento	20%	
	Trastornos del desarrollo (Ret, otros)	3%	
	Dotación Superior	7%	
	No aplica	40%	
	Atención Psicológica	Si	75%
		No	25%
Edad a la que inició su vida escolar	3 años	25%	
	4 años	25%	
	5 años	42%	
	6 años o más	8%	
Tipo de escolarización del estudiante	Institución Regular	50%	
	Institución Especial	42%	
	Escuela en casa (Homeschooling)	8%	
Relación del estudiante con sus maestros	Muy Buena	50%	
	Buena	25%	
	Regular	17%	
	Mala	8%	

Relación del estudiante con sus compañeros	Muy Buena	25%
	Buena	50%
	Regular	17%
	Mala	8%
Adaptación del estudiante a la IE	Muy Buena	67%
	Buena	25%
	Mala	8%
Respaldo de la IE al estudiante y familia	Si	59%
	No	13%
	Parcialmente	28%
Rechazo o negación por parte de IE	Si	67%
	No	25%
	Parcialmente	8%
Capacitación docente frente al TEA	Si	25%
	No	58%
	Parcialmente	17%
Maestra sombra en IE	Si	22%
	No	75%
	Parcialmente	3%
Adaptaciones curriculares en IE	Si	59%
	No	33%
	Parcialmente	8%
Deserción escolar	Si	8%
	No	92%
Motivo Deserción escolar estudiantes	Maltrato Psicológico	33%
	Mal manejo conductual	17%
	Rechazo por parte de compañeros	50%

Elaborado por: María Fernanda Flores, (2020).

5.2 Resultados Cualitativos:

Tabla 3

Resumen de categorías, subcategorías, códigos y citas en base a las entrevistas realizadas

Categoría	Subcategorías	Códigos	Citas Ejemplos:
1. Conocimientos sobre término y proceso de Inclusión Educativa	1.1. Definiciones Inclusión Educativa	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusión educativa es aceptación social - Inclusión Educativa es brindar y proveer apoyos - Inclusión Educativa es un derecho - Incongruencia entre teoría y práctica 	<p><i>“en realidad el término posee muchas acepciones, la más general es el criterio de aceptación social”.</i></p> <p><i>“poder brindar apoyos a los niños que tienen alguna discapacidad como el TEA”</i></p> <p><i>“la inclusión también debe ser un derecho que tienen los niños con TEA”</i></p> <p><i>“Entiendo la inclusión educativa como un derecho de los niños dentro de la diversidad”</i></p> <p><i>“si bien en teoría es lo que se espera, en la práctica existen comportamientos contrarios y de rechazo bastante presentes especialmente en</i></p>

las instituciones públicas y privadas de educación”.

1.2 Leyes y Normativa legal que regularizan la inclusión educativa en instituciones regulares.	<ul style="list-style-type: none">- Normativa poco inclusiva- Normativa legal poco clara- Incongruencia entre teoría y práctica	<i>“normativas poco inclusivas en su naturaleza, altamente prescriptivas y en muchos casos ilógicas”</i>
		<i>“Los parámetros que la ley tiene actualmente no son claros, porque únicamente lo que pone la ley es la obligatoriedad de recibir a un alumno dentro de una institución más no específica, como debe ser este tratado. Y muchas escuelas, muchos colegios, lo que hacen es llenar únicamente el cupo y tener al alumno sentado solo por cumplir con la normativa”.</i>
		<i>“una cosa es lo que dicen las leyes y otra lo que se vive en el día a día, las escuelas no están preparadas para recibir a niños con TEA dentro de sus aulas”.</i>

“La normativa que existe en el Ecuador es una normativa bastante abundante que se basa sobre todo en los pies, en los principios de igualdad de derechos de las personas con discapacidad. Yo creería que hay normativa suficiente en el Ecuador como para poder solventar este tipo de procesos. El gran inconveniente, como yo lo había manifestado en la pregunta anterior, es la falta de aplicación por parte de las instituciones educativas”.

2. Experiencias de escolarización	2.1 educativa	Trayectoria	<ul style="list-style-type: none"> - Irregularidades de acceso a la educación regular - Cambios de escuelas y colegios - Negación de cupos - Problemas con docentes - Malestar de la familia - Deserción escolar - Profesionales que no están capacitados 	<p><i>“desde el inicio de los procesos de admisiones porque a mi hijo le evalúan con los mismos instrumentos que les evalúan a los niños neurotípicos y eso no puede ser así”</i></p> <p><i>“ha sido un camino súper súper difícil las instituciones allí me han cerrado las puertas y las que me han abierto no han tenido los profesionales adecuados, porque las escuelas o colegios que sí tienen profesionales son muy costosos.</i></p> <p><i>“.....hemos pasado por muchos centros y escuelas, no nos ha ido bien la verdad”</i></p> <p><i>“fueron los mismos centros educativos los que al final del año nos decían que le iban a dar el pase de año pero que mejor busquemos otro colegio donde si le puedan atender porque ahí a mi hijo no lo podían tener más”.</i></p> <p><i>“tuvimos muchos problemas con la profesora porque decía que no sabía cómo trabajar con él,</i></p>
-----------------------------------	---------------	-------------	--	--

que mi hijo no avanzaba ni aprendía igual que los demás niños”.

“no nos ha ido bien la verdad, le voy a ser muy sincera.”

“actualmente está sin estudiar en una escuela”

“No hemos tenido una buena experiencia, porque desgraciadamente las instituciones no tienen el más mínimo interés de hacer una modificación en su sistema curricular, la experiencia ha sido bastante negativa”.

2.2 Procesos de aprendizaje

- Distinto ritmo de aprendizaje
- Número de estudiantes en aula
- Contenidos educativos
- Valoración adaptaciones curriculares

“mi hijo ya está en quinto de básica y aún no puede escribir tan bien, sus demás compañeros ya están aprendiendo a multiplicar y dividir y mi hijo no puede aún hacer lo mismo que ellos, entonces es muy complicado”.

“los contenidos que les enseñan a mi hijo se le dificulta todavía realizarlos”.

“el número de estudiantes, mi hijo no es al único que tiene que atender la profesora, hay más niños en el aula. La profesora no puede estar con mi hijo todo el tiempo, él es muy independiente para algunas cosas, pero para otras si necesita el apoyo constante de ellas y muchas veces no pueden estar todo el tiempo ahí viéndole.”

“en todas las escuelas que ha estado mi hijo, saben decir que le hacen esas dichosas adaptaciones curriculares, pero eso no sirve”.

“aún no adaptado libros que ayuden al estudiante, es decir este año escolar les dieron

libros de 2do grado de básica regular, y es evidente que los niños con autismo o discapacidad no podían trabajar en ellos al no estar igual que un niño que no tiene ningún tipo de condición”

2.3 Aceptación escolar

- Relación con los compañeros
- Relación con los docentes
- Opiniones padres de sus pares

“Los demás niños también son muy crueles, yo he visto como suelen burlarse de los demás imagínese que no le harían a mi hijo, él no me cuenta, pero me imagino que si le han de ver sabido molestar”

“a veces pienso si tal vez mi hijo no estaría mejor en alguna otra institución especial, solo para niños con TEA o algo, porque en las instituciones regulares, no saben cómo tratarlos y peor aún como trabajar con ellos”.

“recuerdo que cuando era pequeño los padres de los otros niños eran los que se oponían que mi hijo esté en la misma aula con ellos, o cuando tenían por ejemplo alguna dificultad con mi hijo ahí se iban y se quejaban en la escuela que cómo

aceptan niños así entonces sí creo que es complicado.”

“Nos ha ido bastante mejor porque los profesores, los compañeros y todo el mundo está muy comprometido con el tema de inclusión”.

“Lo que exprime a las instituciones educativas es la ignorancia tanto de las personas directivos como de los educadores y personas que manejan a los niños, entonces realmente la experiencia no es buena y tampoco es que existe la buena voluntad o la predisposición de las instituciones educativas por mejorar sus procesos y realmente hacer una inclusión verdadera.”

3. Apoyos para la inclusión educativa 3.1 Apoyos

- Apoyos para el estudiante
- Valoración de apoyos recibidos
- Apoyos para la familia
- Apoyo por parte de asociaciones de padres

“apoyo sobre todo.... En el área emocional, pues pierde el control fácilmente y tiende a agredirse y agredir a sus demás compañeros, él no mide la fuerza”.

“apoyo emocional, porque tienden mucho a salirse de la línea. Puede obedecer, puede hacer

todas las actividades, pero le cuesta mucho el tema emocional pasar de una actividad a otra de forma obligatoria”.

“Requiere apoyo psicológico, terapia de lenguaje y terapia ocupacional”.

“terapias y extras que debe tener, como sensoriales, terapeutas ocupacionales, terapias del lenguaje”.

“Pienso que deberían ser más flexibles en las instituciones educativas para poder cumplir con las necesidades de los estudiantes, pero no sé. a veces son exigentes y cerrados en unos aspectos y tan abiertos en otros”.

“La institución juega un papel súper, súper importante dentro de la educación de un niño con TEA, porque son una especie de puente entre lo que es la vida y la casa. Entonces creo que el apoyo que él ha recibido durante el último año

ha sido muy, muy importante, porque le ha permitido obtener seguridad”.

“No hemos recibido ningún tipo de apoyo de la institución educativa donde estuvo nuestro hijo. Más bien ahora veo que de alguna manera se están abriendo un poco las puertas y otro tipo de oportunidades. Se puede conversar con gente un poco de mente abierta, pero hasta los actuales momentos no hemos podido probar un verdadero apoyo que hayamos tenido como padres de familia”.

“necesitamos tener trabajo para poder pagarle las terapias a mi hijo, y poder darle todo lo que él se merece para poder darle una mejor calidad de vida.”

“sí formamos parte de MAPAS es una asociación de padres y madres de niños con TEA, es bueno porque nos ayudan en la formación de nuestros pequeños con consejos, asesorías de

profesionales y un montón de cosas más, pero a nivel de instituciones educativas, no contamos con ese apoyo”.

“Nos ha ayudado bastante como para conocer ciertos temas particulares, compartir experiencias y hemos obtenido conocimientos. Las cosas que los demás han vivido, nos han servido a nosotros como ejemplo para poder hacerlo. Entonces creo que ese apoyo que nosotros tenemos de parte de ellos es fundamental”.

“Tienen buenos apoyos, soportes, porque hacen bastantes charlas o bastantes conversatorios por WhatsApp, por redes sociales, en donde pueden solventar muchísimas dudas de los padres, sobre todo aquellos que están en provincia, que no pueden viajar y que no pueden tener información para sus hijos”:

“Las asociaciones de padres son espacios interesantes, sobre todo porque el hecho de

compartir la historia de vida de cada uno de los miembros que tiene grandes similitudes, son apoyos fundamentales en el manejo tanto psicológico, académico, médico”.

-
- | | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|
| 4. Efecto del TEA sobre las familias | 4.1 Efecto con relación a los padres | - Expectativas
- Preocupaciones |
|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|

“queremos es que él pueda salir adelante, sea un niño feliz, y todas las dificultades que él tiene puedan ir disminuyendo pueda hacer lo que los demás niños de su edad hacen”.

“que exista primero una inclusión real, no una inclusión virtual o parcial como la que se tiene en el país.... Como expectativa de vida la integración de los niños en la sociedad y entregarles herramientas para la vida, para su desarrollo considerando su propio ritmo”.

“que logre su independencia para que sepan como desenvolverse en la vida cuando ya no estemos y que tenga un lenguaje más fluido para que se desenvuelva mejor”.

“como padres siempre tratamos de que nuestros hijos sean más independientes”.

“Entonces, mi preocupación como familia es justamente eso, que en algún momento él llegue a desempeñarse de forma individual, sin problema, sin tener que recurrir a mamá, papá, sus hermanas. Entonces que pueda estar en un grupo sin ser mal visto”.

“preocupaciones, creo que la de todo padre. Primero, saber cómo se va a adaptar a los diferentes espacios porque al tener una discapacidad no sabes qué es lo que va a pasar en el día a día...no sabes cómo va a aprender, no sabes si es que va a poder aprender los conocimientos que debe tener o qué adaptaciones se van a realizar, entonces creo que esa es la principal preocupación. Y después, claro, el tema de relacionamiento con los compañeros y relaciones en general, esta es como lo que más nos preocupa”.

“preocupaciones tenemos muchas... pero ahorita por el momento es esto de que él no esté estudiando en una escuela regular”.

“hay varias preocupaciones, por una parte, que los docentes sepan cómo ayudarle y no lo maltraten; que los compañeros lo integren y no sea víctima del “bullying” que es tan perjudicial para la autoestima de cualquier niño. Luego, también preocupa lo contrario, es decir, que tu hijo se adapte bien y que no caiga en situaciones difíciles de controlar, por ejemplo, la agresividad que eventualmente puede tener hacia sus pares. También está el temor de que en lo académico no se retrase; a veces van a otro ritmo, especialmente cuando no son niños con TEA de alto funcionamiento. Puede haber el temor que, por los demasiados estímulos, se bloquee y aunque pueda entender los contenidos, no esté tranquilo como para aprender”

5. Propuestas de Mejora de 5.1 Respecto a la escuela - Sugerencias para la institución

“Yo creo que la sugerencia más grande que les daría es que capaciten a su personal docente en trastornos como el TEA.... Que sepan atender

las necesidades de sus estudiantes, que no los rechacen, que no les cierren las puertas, que se den la oportunidad de tenerlos y de aprender junto con ellos”.

“que las personas(docentes) que están a cargo de los niños puedan tener un tipo de preparación o de capacitación más profesional en cuanto al tema, para que puedan tratar cada una de las circunstancias de forma diferente y de forma adaptada lógicamente a las necesidades de los niños”.

“Que los profesores se preparen, que los profesores que están trabajando con niños o niñas con discapacidad se preparen y que estudien acerca de las discapacidades y de cómo pueden potenciar las habilidades que tienen los niños”.

“la principal sugerencia es que cumpla la ley a cabalidad. Que entiendan a la discapacidad y a la IE y a la diversidad, no como una obra de

beneficencia, sino como un derecho que todas las personas tenemos. Que aprendamos a vivir en sociedad, que aprendamos a vivir dentro de la diversidad. Y claro, lógicamente, que se hagan los controles correspondientes para el maltrato, bullying o cualquier situación que pueda darse en contra de los niños con alguna necesidad especial.

5.2 Respecto a las - Sugerencias para las Asociaciones
Asociaciones para
Padres

“La asociación de padres debe volverse mucho más vocal de los problemas que sufrimos las familias y hacer que el gobierno y el ministerio de educación nos escuche”.

“Mantenernos sobre una misma línea, que es ayudar a nuestros hijos a superar sus problemas, que aparecen obviamente si nosotros poderlos prever, pero que podamos solucionar entre todos, como lo hemos hecho”.

“más promoción de pronto de las cosas o de los eventos que tienen, que puedan crecer a nivel nacional”.

“que se legalice su vida jurídica. Eso es importante en que se constituyan bajo ciertos esquemas de respeto a la norma jurídica de obtener la vida jurídica, porque eso les genera institucionalidad y la institucionalidad, a su vez, permite a estas asociaciones con personería jurídica acceder a ciertos beneficios que están ahí a la mano, como es acceder a programas, créditos”.

“las asociaciones de padres tendrían que tener más peso pues como foros de intercambio de información funcionan muy bien por ahora. Sin embargo, sería mejor que junto con el Ministerio de Salud o Conadis, apoyen a los padres con beneficios tales como ayudar a buscar cupos en colegios para niños con TEA, tener bases de datos de colegios abiertos al tema de la inclusión, ayudar a implementar experiencias exitosas en otros colegios, tales como el “aula bambú”, organizar cursos de capacitación a los docentes en cuanto a terapias y estrategias”.

5.3 Discusión

Es importante mencionar que para el análisis cualitativo se han considerado 5 categorías que resumen los aportes realizados por cada una de las familias entrevistadas.

Categoría 1: Conocimientos sobre el término y proceso de inclusión educativa

Esta categoría corresponde a la primera pregunta de investigación, con relación a de los padres de niños con TEA respecto a la terminología de inclusión educativa. Se pudo diferenciar dos subcategorías; la primera; definiciones sobre inclusión educativa y la segunda sobre el conocimiento con respecto a leyes y normativas que regulan la inclusión educativa en instituciones regulares.

En relación con las definiciones sobre inclusión educativa, los padres de familia reconocen que la inclusión educativa es aceptación social, “en realidad el término posee muchas acepciones, la más general es el criterio de aceptación social” (Participante 1, comunicación personal, junio 2020). Se alude a la posibilidad de tener una adecuada aceptación social que permita el ingreso y permanencia de los estudiantes dentro del sistema educativo ecuatoriano sin discriminación por parte de autoridades, docentes, padres de familia y estudiantes. Por otro lado, los padres hacen referencia a la importancia de provisión de apoyos para los estudiantes, “poder brindar apoyos a los niños que tienen alguna discapacidad como el TEA (Participante 3, comunicación personal, junio 2020). Es fundamental los apoyos que puedan recibir tanto los estudiantes con TEA como sus padres por parte de las instituciones educativas regulares, haciendo hincapié en las necesidades particulares de cada uno. Además, se concibe a la inclusión educativa como un derecho, “la inclusión también debe ser un derecho que tienen los niños con TEA” (Participante 5, comunicación personal, junio 2020), conjuntamente otro participante expresa lo siguiente: “Entiendo la inclusión educativa como un derecho de los niños dentro de la diversidad” (Participante 8, comunicación personal, junio 2020). La inclusión educativa es un derecho que permite que los individuos con discapacidad participen de procesos educativos en instituciones educativas regulares, de manera equitativa sin discriminación alguna, pero también resaltan que es un derecho que en la cotidianidad de la vida no está asegurado por el sistema educativo nacional ecuatoriano.

Respecto a las leyes y normativas legales que regularizan la inclusión educativa en instituciones ordinarias todos los participantes coinciden en que la normativa legal es poco inclusiva: “normativas poco inclusivas en su naturaleza, altamente prescriptivas y en muchos casos ilógicas” (Participante 5, comunicación personal, junio 2020), y que no es clara: “Los parámetros que la ley tiene actualmente no son claros, porque únicamente lo que pone la ley es la obligatoriedad de recibir a un alumno dentro de una institución más no específica, como debe ser éste tratado. Y muchas escuelas, muchos colegios, lo que hacen es llenar únicamente el cupo y tener al alumno sentado solo por cumplir con la normativa”(Participante 7, comunicación personal, junio 2020), si bien existen leyes que respaldan la inclusión educativa a personas con discapacidad existe una incongruencia entre la teoría y la práctica: “La normativa que existe en el Ecuador es una normativa bastante abundante que se basa sobre todo en los pies, en los principios de igualdad de derechos de las personas con discapacidad. Yo creería que hay normativa suficiente en el Ecuador como para poder solventar este tipo de procesos. El gran inconveniente, es la falta de aplicación por parte de las instituciones educativas” (Participante 3, comunicación personal, junio 2020). Igualmente, otro participante refuerza lo mencionado anteriormente: “una cosa es lo que dicen las leyes y otra lo que se vive en el día a día, las escuelas no están capacitadas para recibir a niños con TEA dentro de sus aulas” (Participante 6, comunicación personal, junio 2020).

Categoría 2: Experiencias de escolarización

Esta categoría abarca la segunda pregunta de investigación que enmarca todas las experiencias en términos de barreras y facilidades que han tenido en los procesos de escolarización de sus hijos. En base a sus relatos se ha determinado 3 subcategorías: trayectoria educativa, procesos de aprendizaje y aceptación escolar.

En relación a la trayectoria educativa, los padres de familia participantes mencionan experiencias negativas sobre el acceso a la educación regular, es así como destacan irregularidades en el acceso a las mismas: “todo inicia con los procesos de admisiones porque a mi hijo le evalúan con los mismos instrumentos que les evalúan a los niños neurotípicos y eso no puede ser así, porque ellos son diferentes y no rinden de la misma forma, se respaldan en eso para negar el acceso a la educación regular”(Participante 4, comunicación personal, junio 2020). Refieren también, haberse encontrado con instituciones que rechazan y niegan los cupos a sus hijos por presentar

esta condición: “fueron los mismos centros educativos los que al final del año nos decían que le iban a dar el pase de año pero que mejor busquemos otro colegio donde si le puedan atender porque ahí a mi hijo no lo podían tener más” (Participante 1, comunicación personal, junio 2020). Las familias coinciden en que ha sido un difícil y complejo trabajo el hecho de poder encontrar una institución educativa ordinaria que pueda cubrir las necesidades de sus hijos. Los resultados obtenidos en las investigaciones de O’Connor (2007) y Rogers (2007) respaldan lo mencionado por los padres de familia sobre la falta de apertura para permitir el acceso de estudiantes con discapacidad en instituciones educativas ordinarias además de la poca preparación en cuanto a temas de diversidad por parte de los mismos centros.

La mayoría de los padres de familia narran con profunda tristeza, impotencia y frustración el hecho de que las instituciones educativas ordinarias no cuenten con profesionales capacitados para trabajar con sus hijos, la mayoría han sufrido rechazo por parte de sus propios docentes: “tuvimos muchos problemas con la profesora porque decía que no sabía cómo trabajar con él, que mi hijo no avanzaba ni aprendía igual que los demás niños” (Participante 3, comunicación personal, junio 2020). Estas aseveraciones coinciden con lo expuesto por Martínez & Bilbao (2008) quienes mencionan la falta y escasez de profesionales expertos en las instituciones educativas generando varias limitaciones en lo que corresponde a oportunidades y derechos para los estudiantes con discapacidad.

Es importante mencionar que una de las familias ha decidido retirar a su hijo de una institución educativa regular debido a la exclusión y a la falta de apoyos recibidos que faciliten su aprendizaje: “No hemos tenido una buena experiencia, porque desgraciadamente las instituciones no tienen el más mínimo interés de hacer una modificación en su sistema curricular, la experiencia ha sido bastante negativa, hemos optado por retirar a nuestro hijo de la institución” (Participante 6, comunicación personal, junio 2020). Sin embargo, se destaca que no pierden la esperanza de encontrar una institución educativa regular que pueda satisfacer y cubrir las necesidades que su hijo requiere. Existe un malestar permanente ante este tipo de situaciones, ya que consideran que no debería suceder rechazos o negaciones de cupos por la condición de sus hijos. Aseguran que no es suficiente con que el estudiante esté incluido en una institución

educativa regular, sino que va más allá de eso, requieren de una institución en la que sus hijos se encuentren emocionalmente estables y con los apoyos que requieren.

En cuanto a los procesos de aprendizaje que sus hijos han tenido dentro de las instituciones educativas regulares, una familia relató que su hijo presenta un distinto ritmo de aprendizaje al de los demás niños: “mi hijo ya está en quinto de básica y aún no puede escribir tan bien, sus demás compañeros ya están aprendiendo a multiplicar y dividir y mi hijo no puede aún hacer lo mismo que ellos, entonces es muy complicado” (Participante 7, comunicación personal, junio 2020). Las familias mencionan que sus hijos poseen distintos ritmos de aprendizaje que no se asemeja al de sus demás compañeros de aula, algunas señalan esto como inquietudes y preocupaciones que son permanentes, sin embargo, otras indican que es una de las motivaciones para que sus hijos se encuentren estudiando en instituciones educativas ordinarias, esto siempre y cuando se les facilite todos los apoyos que requieren. Por otro lado, miran con suma preocupación la cantidad de estudiantes en una misma aula de clases en las instituciones educativas ordinarias, ya que impide que los docentes puedan brindar la atención, cuidado y servicio que sus hijos merecen: “el número de estudiantes, mi hijo no es al único que tiene que atender la profesora, hay más niños en el aula. La profesora no puede estar con mi hijo todo el tiempo, él es muy independiente para algunas cosas, pero para otras si necesita el apoyo constante de ellas y muchas veces no pueden estar todo el tiempo ahí viéndole.” (Participante 1, comunicación personal, junio 2020). Estos resultados concuerdan con las investigaciones realizadas por O’Connor (2007) quien coincide con lo mencionado por las familias participantes en cuanto a sus preocupaciones con relación a la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad. Kluth (2007) por su parte, indica que las familias siempre se encuentran buscando las mejores opciones de escolarización considerando las necesidades de sus hijos con discapacidad.

Los padres de familia hacen una valoración no muy favorable para las adaptaciones curriculares que realizan las instituciones educativas ordinarias dentro del marco de la ley, ya que no se enfocan en las necesidades individuales de los estudiantes, cuando las hacen es simplemente por cumplir con lo que determina la ley, en la práctica se observan cosas distintas: “en todas las escuelas que ha estado mi hijo, saben decir que le hacen esas dichas adaptaciones curriculares, pero eso no sirve” (Participante 2, comunicación personal, junio 2020). Otras familias mencionan que en las instituciones

educativas ni siquiera realizan adaptaciones curriculares, según las necesidades de sus hijos: “aún no se han adaptado libros que ayuden al estudiante, es decir este año escolar les dieron libros de 2do grado de básica regular, y es evidente que los niños con autismo o discapacidad no podían trabajar en ellos al no estar igual que un niño que no tiene ningún tipo de condición” (Participante 5, comunicación personal, junio 2020).

En lo que corresponde a la aceptación escolar, específicamente a la relación con sus compañeros, las familias concuerdan en que este es un aspecto muy positivo que han podido tener, pues la mayoría de ellos indican que sus hijos han tenido una favorable acogida por parte de sus compañeros, lo que les motiva a continuar en este proceso: “Nos ha ido bastante mejor porque los compañeros del aula están muy comprometidos con el tema de inclusión”. Es importante mencionar que una familia no ha tenido una buena experiencia en cuanto a la relación de sus compañeros, expresa lo siguiente: Los demás niños también son muy crueles, yo he visto como suelen burlarse de los demás imagínese que no le harían a mi hijo, él no me cuenta, pero me imagino que si le han de ver sabido molestar” (Participante 7, comunicación personal, junio 2020). Por otro lado, en lo referente a la relación con los docentes, los padres de familia mencionan que no están lo suficientemente capacitados para atender las necesidades de sus hijos: “Lo que exprime a las instituciones educativas es la ignorancia tanto de las personas directivos como de los educadores y personas que manejan a los niños, entonces realmente la experiencia no es buena y tampoco es que existe la buena voluntad o la predisposición de las instituciones educativas por mejorar sus procesos y realmente hacer una inclusión verdadera.” (Participante 8, comunicación personal, junio 2020). Incluso uno de ellos menciona que ha dudado en cambiar a su hijo al sistema educativo especializado, donde puedan atenderlo adecuadamente: “a veces pienso si tal vez mi hijo no estaría mejor en alguna otra institución especial, solo para niños con TEA o algo, porque en las instituciones regulares, no saben cómo tratarlos y peor aún como trabajar con ellos” (Participante 3, comunicación personal, junio 2020). En relación con estas percepciones de las familias, se alude la falta de preparación profesional por parte de los docentes para atender la necesidad que presentan los estudiantes en el aula de clase, esto ha sido confirmado en las publicaciones de Verdugo & Rodríguez (2012).

Los resultados demuestran que en referencia a la opinión de padres de familia de los compañeros de sus hijos son condenatorias, la mayoría indica cierto malestar de que

sus hijos tengan que compartir aula de clases con sus hijos, generando rechazo y discriminación social en las familias de niños con TEA: “recuerdo que cuando era pequeño los padres de los otros niños eran los que se oponían que mi hijo esté en la misma aula con ellos, o cuando tenían por ejemplo alguna dificultad con mi hijo ahí se iban y se quejaban en la escuela que cómo aceptan niños así entonces sí creo que es complicado.” (Participante 5, comunicación personal, junio 2020).

Categoría 3: Apoyos para la inclusión educativa

Esta categoría alude a la tercera pregunta planteada en la investigación que concierne a los apoyos recibidos por parte de las instituciones educativas además del apoyo en las asociaciones de padres. Se ha dividido en cuatro subcategorías: apoyo para el estudiante, valoración de apoyos recibidos, apoyos para las familias y finalmente, apoyo recibido de parte de las Asociaciones de padres a las que pertenecen.

Referente a los apoyos para el estudiante, en su gran mayoría los padres de familia coinciden que los apoyos que sus hijos más necesitan son en el ámbito socioemocional: “apoyo sobre todo.... En el área emocional, pues pierde el control fácilmente y tiende a agredirse y agredir a sus demás compañeros, él no mide la fuerza” (Participante 1, comunicación personal, junio 2020). Otros apoyos que requieren los estudiantes es el acceso a terapias psicológicas, ocupacionales y de lenguaje que son muy costosas y de difícil acceso: “las familias de niños con TEA además debemos buscar terapias de distinto tipo para ayudarles en su proceso de auto regulación y sociabilidad, lo cual en los niños neurotípicos se da por sentado. Hay una variedad de ofertas: método Denver, ABA, TEACCH, terapias sensoriales, etc, estas terapias implican un gasto económico adicional” (Participante 2, comunicación personal, junio 2020).

Las valoraciones por parte de las familias en referencia a los apoyos recibidos por parte de las instituciones educativas son negativas, ya que indican que los apoyos no garantizan el acceso a los contenidos curriculares y tampoco favorecen la participación efectiva de sus hijos en el aula: “No hemos recibido ningún tipo de apoyo de la institución educativa donde estuvo nuestro hijo. Más bien ahora veo que de alguna manera se están abriendo un poco las puertas y otro tipo de oportunidades. Se puede conversar con gente un poco de mente abierta, pero hasta los actuales momentos no hemos podido probar un verdadero apoyo que hayamos tenido como padres de familia” (Participante 6,

comunicación personal, junio 2020). Las opiniones de los padres de familia participantes se ajustan a los postulados propuestos por Echeita (2007) quien manifiesta que para minimizar las barreras de aprendizaje se requiere de un trabajo en conjunto con la institución educativa y la familia, de esta manera se podrá mejorar el aprendizaje de los estudiantes.

Acerca de los apoyos a la familia, indican que los apoyos que como padres requieren es tener estabilidad laboral para poder continuar dándoles a sus hijos las terapias y tratamientos que ellos requieren: “necesitamos tener trabajo para poder pagarle las terapias a mi hijo, y poder darle todo lo que él se merece para poder darle una mejor calidad de vida.” (Participante 5, comunicación personal, junio 2020). El hecho de contratar profesionales externos genera muchos gastos a nivel económico que deben ser cubiertos por los padres de familia: La oferta pública de las terapias es escasa y por lo general hay que buscarlas en el sector privado en el cual cada terapia tiene un costo de entre 35 y 45 dólares. Por lo menos se necesitan de dos a tres por semana. No todas las familias están en la capacidad de costear esta necesidad educativa adicional.” (Participante 2, comunicación personal, junio 2020).

Concerniente al apoyo recibido por las asociaciones de padres señalan que les han otorgado soporte emocional en los momentos difíciles, comparten experiencias entre padres, les brindan asesorías profesionales sobre temas en común entre otros apoyos. La valoración que todos los participantes dan a las Asociaciones de padres es muy positiva: “Nos ha ayudado bastante como para conocer ciertos temas particulares, compartir experiencias y hemos obtenido conocimientos. Las cosas que los demás han vivido, nos han servido a nosotros como ejemplo para poder hacerlo. Entonces creo que ese apoyo que nosotros tenemos de parte de ellos es fundamental” (Participante 8, comunicación personal, junio 2020).

Además, señalan la necesidad de contar con asesorías y orientaciones especialmente cuando se presentan dificultades vinculadas a los procesos educativos de sus hijos: “Las asociaciones de padres son espacios interesantes, sobre todo porque el hecho de compartir la historia de vida de cada uno que tiene grandes similitudes, son apoyos fundamentales en el manejo tanto psicológico, académico, médico” (Participante 6, comunicación personal, junio 2020).

Categoría 4: Efectos del TEA sobre las familias

Esta categoría se divide en dos subcategorías que son las preocupaciones y expectativas que tienen las familias con relación a sus hijos con TEA. Dentro de las preocupaciones se pueden evidenciar algunas relacionadas al tema de adaptación social en los diferentes espacios incluyendo la institución educativa ordinaria, otras preocupaciones varían de acuerdo con el nivel de sociabilidad que tiene cada estudiante, las dificultades o fortalezas con respecto a las relaciones sociales, además de aspectos académicos y su desenvolvimiento en el espacio escolar: “preocupaciones, creo que la de todo padre. Primero, saber cómo se va a adaptar a los diferentes espacios porque al tener una discapacidad no sabes qué es lo que va a pasar en el día a día...no sabes cómo va a aprender, no sabes si es que va a poder aprender los conocimientos que debe tener o qué adaptaciones se van a realizar, entonces creo que esa es la principal preocupación. Y después, claro, el tema de relacionamiento con los compañeros y relaciones en general, esta es como lo que más nos preocupa” (Participante 4, comunicación personal, junio 2020).

Además, otro participante indica que: “hay varias preocupaciones, por una parte, que los docentes sepan cómo ayudarlo y no lo maltraten; que los compañeros lo integren y no sea víctima del acoso (bullying) que es tan perjudicial para la autoestima de cualquier niño. Luego, también preocupa lo contrario, es decir, que tu hijo se adapte bien y que no caiga en situaciones difíciles de controlar, por ejemplo, la agresividad que eventualmente puede tener hacia sus pares. También está el temor de que en lo académico no se retrase; a veces van a otro ritmo, especialmente cuando no son niños con TEA de alto funcionamiento. Puede haber el temor que, por los demasiados estímulos, se bloquee y aunque pueda entender los contenidos, no esté tranquilo como para aprender” (Participante 5, comunicación personal, junio 2020). Estas preocupaciones por lo general están relacionadas con el futuro de sus hijos ya que les genera cierto temor e inseguridad ya que es un terreno desconocido en muchos aspectos y en una sociedad con muy pocas oportunidades para quienes presentan alguna “diferencia”.

Haciendo referencia a las expectativas que tienen las familias con hijos con TEA, estas giran en torno a lograr una verdadera inclusión no sólo en el ámbito educativo, sino también en el aspecto social y laboral: “que exista primero una inclusión real, no una

inclusión virtual o parcial como la que se tiene en el país.... Como expectativa de vida la integración de los niños en la sociedad y entregarles herramientas para la vida, para su desarrollo considerando su propio ritmo” (Participante 7, comunicación personal, junio 2020). Este tipo de afirmaciones son respaldadas por Herrera, Mena, Navarrete, Reyes & Sanhueza (2006) quienes manifiestan que el objetivo de los padres de familia es que sus hijos logren y alcancen mayores habilidades a lo largo de su vida que les permitan enfrentar los desafíos que se presentan en la cotidianeidad y en un futuro, posibilitando el acceso a un mundo laboral y social (Montiel, 2015).

Otra de las expectativas que tienen la mayoría de las familias es que sus hijos puedan ser independientes y tengan autonomía personal, que en un futuro puedan ser ellos los que tomen sus propias decisiones: “que logre su independencia para que sepan cómo desenvolverse en la vida cuando ya no estemos y que tenga un lenguaje más fluido para que se desenvuelva mejor” (Participante 1, comunicación personal, junio 2020).

Categoría 5: Propuestas de mejora

Esta categoría responde a la cuarta pregunta que apunta a la concepción de apoyos que ellos como padres pueden dar a las instituciones educativas y las asociaciones de padres con propuestas de mejora en base a sus propias experiencias que pueden ayudar a lograr una verdadera inclusión. Esta categoría examina dos subcategorías: sugerencias para las instituciones educativas y sugerencias para las asociaciones de padres.

Con respecto a las sugerencias para las instituciones educativas, los padres de familia plantean la urgente necesidad de capacitar a los docentes, personal administrativo y demás profesionales que trabajan en las instituciones educativas para que puedan atender las individualidades de sus hijos y no negarles el derecho a la educación que lo merecen: “que las personas(docentes) que están a cargo de los niños puedan tener un tipo de preparación o de capacitación más profesional en cuanto al tema, para que puedan tratar cada una de las circunstancias de forma diferente y de forma adaptada lógicamente a las necesidades de los niños” (Participante 4, comunicación personal, junio 2020). Este tipo de sugerencias concuerdan con lo expuesto por Echeita (2007) quien indica que es fundamental tomar en cuenta la voz de los padres y las familias porque ellos conocen a la perfección a sus hijos y los requerimientos que necesitan según sus individuales lo cual

sería de gran utilidad para las instituciones educativas y de esta forma poder aplicarlo en su formación integral. Es primordial que las escuelas realicen un trabajo conjunto donde se involucren tres ejes: por una parte, los padres pues son quienes aportan el conocimiento puntual sobre sus hijos con TEA, por otro, los terapeutas quienes pueden apoyar con instrumentos útiles para el tema de comportamiento y regulación; y la escuela, en el tema de adaptaciones, sensibilización al grupo sobre la condición de TEA para una mejor acogida a los niños/as dentro del espectro, entre otras.

Conjuntamente, las familias reconocen la importancia de que las instituciones educativas cumplan con lo que estipula la ley referente a los procesos de inclusión educativa para las personas con discapacidad: “la vital sugerencia es que cumpla la ley a cabalidad. Que entiendan a la discapacidad y a la IE y a la diversidad, no como una obra de beneficencia, sino como un derecho que todas las personas tenemos. Que aprendamos a vivir en sociedad, que aprendamos a vivir dentro de la diversidad. Y claro, lógicamente, que se hagan los controles correspondientes para el maltrato, acoso o cualquier situación que pueda darse en contra de los niños con alguna necesidad especial” (Participante 7, comunicación personal, junio 2020).

Las sugerencias de mejora de las Asociaciones se engloban en algunos aspectos fundamentales para los procesos de inclusión educativa; cambiar y modificar la idea de los profesionales que trabajan en las instituciones educativas, cómo y con qué herramientas atienden la diversidad en las aulas. Otro aspecto que mencionan las familias es que tengan mayor participación frente a las autoridades y gobierno nacional para promover la verdadera implementación de las normas y leyes que regulan los procesos de inclusión educativa: “La asociación de padres debe volverse mucho más vocal de los problemas que sufrimos las familias y hacer que el gobierno y el ministerio de educación nos escuche” (Participante 2, comunicación personal, junio 2020).

Adicionalmente, los padres refieren que es importante que las asociaciones de padres de niños con TEA busquen legalizar sus jurisdicciones para ser reconocidos y ser portavoces de muchas experiencias que pueden ayudar a hacia el camino de una inclusión educativa de calidad y más justa: “que se legalice su vida jurídica. Eso es importante en que se constituyan bajo ciertos esquemas de respeto a la norma jurídica de obtener la vida jurídica, porque eso les genera institucionalidad y la institucionalidad, a su vez, permite a estas asociaciones con personería jurídica acceder a ciertos beneficios que están ahí a la

mano, como es acceder a programas, créditos” (Participante 6, comunicación personal, junio 2020). Asimismo, otra percepción de los padres es que: “las asociaciones de padres deberían tener más peso pues como foros de intercambio de información funcionan muy bien por ahora. Sin embargo, sería mejor que junto con el Ministerio de Salud o Conadis, apoyen a los padres con beneficios tales como ayudar a buscar cupos en colegios para niños con TEA, tener bases de datos de colegios abiertos al tema de la inclusión, ayudar a implementar experiencias exitosas en otros colegios, tales como el “aula bambú”, organizar cursos de capacitación a los docentes en cuanto a terapias y estrategias” (Participante 8, comunicación personal, junio 2020).

6. CONCLUSIONES

A lo largo de toda la investigación realizada se ha podido evidenciar desde la visión de las familias, los procesos de inclusión educativa que sus hijos han podido experimentar a lo largo de su vida escolar en lo que respecta a centros educativos ordinarios. Las familias han expresado los significados y construcciones sociales que han podido establecer a través de su propia experiencia. Es importante mencionar que las respuestas obtenidas en la encuesta aplicada a las familias complementaron la investigación recaudada en las entrevistas, aportando con datos relevantes sobre información demográfica y social de cada familia.

Se puede concluir que lamentablemente en el Ecuador, todavía queda mucho trabajo por realizar en lo que respecta al tema de inclusión de los estudiantes con TEA en instituciones educativas ordinarios, todas las familias en algún momento de la trayectoria escolar de sus hijos han sufrido algún tipo de rechazo o negación por parte de algunas instituciones educativas en la ciudad de Quito. A pesar de tener normativa legal y vigente que respalde la inclusión educativa en el Ecuador, en las instituciones educativas ordinarios hacen caso omiso o desconocen la misma, impidiendo y negando el derecho que todas personas con discapacidad tienen de acceder a una educación inclusiva de calidad que atienda a las necesidades educativas individuales de todos los estudiantes.

Las barreras que identifican las familias en el proceso de escolarización son varias e inician desde el primer momento en el que tienen contacto con las instituciones educativas, la falta de conocimiento de parte de los profesionales que se encuentran en

los centros escolares es la mayor barrera que destacan las familias, impidiendo atender las necesidades individuales de cada estudiante y respetando su diversidad. Con respecto a los procesos de aprendizaje que sus hijos tienen, consideran que éstos no están siendo atendidos por algunas razones como el número de estudiantes por aula, los distintos ritmos de aprendizaje y también por la falta de adaptaciones curriculares que en muchos casos no es aplicada en el sistema educativo. Las familias no destacan facilidades en los procesos de escolarización de sus hijos con TEA.

Un aspecto muy importante es el apoyo externo que las familias de niños con TEA requieren, la mayoría demanda terapias ocupacionales, de lenguaje, psicológicas entre otras, éstas, en entidades particulares son muy costosas y, por el contrario, en entidades públicas la falta de continuidad y muy poca oferta en las terapias evita llegar a avances significativos. Existen pocos centros del Ministerio de Salud en la ciudad que ofrezcan terapias, con lo cual, los pocos que hay, están alejados de muchas familias con esta necesidad para sus hijos. Los padres de familia concuerdan en que es primordial trabajar en conjunto con docentes, instituciones educativas, padres de familia para lograr procesos de inclusión educativa de calidad.

Por otro lado, las familias reconocen el apoyo fundamental que brindan las asociaciones de padres en los procesos de inclusión educativa, puesto que apoyan con asesoría técnica profesional, comparten experiencias y miran los encuentros que tienen como oportunidades para poder sobrellevar el impacto emocional y psicológico que conlleva tener un hijo diagnosticado con TEA.

Como recomendación y, para futuras investigaciones, sería importante considerar también la opinión de los docentes, profesionales y/o autoridades que trabajan en las instituciones educativas ordinarias para conocer su opinión al respecto y poder comparar las percepciones y puntos de vista de ambas partes. Otro aspecto por considerar sería la posible participación de los mismos estudiantes o personas con autismo que hayan podido experimentar estos procesos para conocer su opinión al respecto y complementar de mejor manera esta investigación.

Finalmente, es importante indicar que la voz de los padres de familia resulta fundamental a la hora de lograr procesos de inclusión educativa de calidad, pues ellos son

los que conocen de mejor manera a sus hijos y pueden aportar a los docentes y demás profesionales con información, propuestas y sugerencias al respecto para poder atender las necesidades individuales de cada estudiante.

7. REFERENCIAS

- Ainscow, M., & Echeita, G. (2011). La Educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *UAM*, 26-45. Recuperado el 12 de marzo de 2020, de https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661330/educacion_echeita_TEJUELO_2011.pdf?sequence=1
- Ainscow, M., Dyson, A., Goldrick, S., & West, M. (2012). Making schools effective for all: rethinking the task. *School Leadership & Management*, 197-213. Recuperado el 27 de marzo de 2020, de https://www.researchgate.net/publication/303404208_Ainscow_M_Dyson_A_Goldrick_S_and_West_M_2012_Making_schools_effective_for_all_rethinking_the_task_School_Leadership_Management_32_3_197-213
- Alcaín, E., & Medina, M. (2017). Hacia una educación universitaria inclusiva: realidad y retos. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 4-19. Recuperado el 13 de marzo de 2020, de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-25162017000100002
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios del DSM-V*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing. Recuperado el 12 de febrero de 2020, de <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Asamblea Nacional. (25 de Septiembre de 2012). Ley Orgánica De Discapacidades. Registro Oficial. 3-28. Quito, Ecuador: Editora Nacional. Recuperado el 3 de marzo de 2020, de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

- Asamblea Nacional República del Ecuador. (20 de Octubre de 2008). *Constitución de la República del Ecuador*, (RO 449). (E. Nacional, Editor) Obtenido de <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec030es.pdf>
- Asamblea Nacional República del Ecuador. (2012). *Ley orgánica de discapacidades*. Recuperado el 28 de mayo de 2020, de <https://goo.gl/JCV2gV>
- Ávila, F., & Soliz, H. (2006). Impacto Psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica*, 21-27. Recuperado el 12 de marzo de 2020, de <http://www.scielo.org.bo/pdf/gmb/v29n1/a05.pdf>
- Baña, M. (2015). *El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo*. Uruguay: Universidad Católica del Uruguay. Recuperado el 21 de marzo de 2020, de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009
- Barnard, J. (2002). Autism in Schools: Crisis or Challenge? *National Autistic Society*, 1-10.
- Bica, A. (Febrero de 2017). *Inclusión Educativa de niños con trastorno del espectro autista*. (U. d. República, Editor) Recuperado el 5 de julio de 2020, de https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_andrea_bica_15_febrero_0.pdf
- Booth, T., & Ainscow, M. (2011). *Index por Inclusion: Developing learning and participations in schools*. Santiago de Chile : Fuhem.
- Cevallos, V. (Agosto de 2012). Proceso de inclusión y capacitación docente para casos de niños y niñas autistas del primer año de educación básica de la UTE 14, Parroquia Chirijo, Cantón Milagro, Provincia del Guayas, año 2012. Guayaquil,

- Guayas, Ecuador. Obtenido de
<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/2232/1/BFILO-TMEP-12M12.pdf>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (Agosto de 2015). *Registro Nacional de Discapacidades Ministerio de Salud Pública del Ecuador Agosto 2015*. Recuperado el 15 de abril de 2020, de
https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf
- Díaz, E., & Andrade, I. (2015). El Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas en Quito, Ecuador. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 163-181. Recuperado el 22 de marzo de 2020, de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80242935009>
- Díaz, E., Andrade, I., Groot, N., & Delfos, M. (2012). *Informe final del Proyecto de Investigación Convocatoria PUCE 2012: realidad educativa de niños y jóvenes con TEA en las instituciones educativas de Quito*. Quito: Obra no publicada.
- Dobbins, M., & Abbot, L. (2010). Developing partnership with parents in special schools: parental perspectives from Northern Ireland. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 23-30. Recuperado el 20 de marzo de 2020, de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1471-3802.2009.01140.x>
- Dominguez, A. (2009). Educación para la inclusión de alumnos sordos. *Revista Latinoamericana de inclusión educativa*, 45-61. Recuperado el 21 de marzo de 2020, de
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1799/Art_DominguezAB_Educacionparalainclusion_2009.pdf?sequence=1
- Dominguez, R. (2014). *Barreras para la participación de las familias de alumnado con Trastorno del Espectro Autista en Centros Preferentes*. Madrid: Universidad

- Complutense de Madrid. Recuperado el 17 de marzo de 2020, de <https://eprints.ucm.es/27251/1/Barreras%20para%20la%20Participacion%20de%20Familias%20de%20Alumnado%20con%20TEA%20en%20Centros%20Preferentes%20-%20Rocio%20Dominguez.pdf>
- Echeita, G. (2007). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea S.A.
- Echeita, G., & Duk, C. (2008). Inclusión Educativa. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 1-8. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/551/55160201.pdf>
- Guzmán, S., & Salcedo, A. (Diciembre de 2015). *Repositorio Universidad del Bio-Bio Chile*. Recuperado el 10 de marzo de 2020, de Trastorno del Espectro del Autismo y la educación, desde una visión parental: <http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/1409/1/Guzman%20Cortes%2C%20Solange.pdf>
- Herrera, G., Mena, C., Navarrete, L., Reyes, L., & Sanhueza, S. (2006). *Saberes pedagógicos para una práctica efectiva*. Chillán : La Discusión.
- Kluth, P. (2007). Going Away to School: Stories of Families Who Move to Seek Inclusive Educational Experiences for their Children with Disabilities. *Journal of disability Policy Studies*, 43-56.
- Lee, S. (2018). Diseño de un programa de formación docente para la atención de las necesidades educativas especiales. Quito, Pichincha, Ecuador. Recuperado el 20 de marzo de 2020, de <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/14695/TESIS%28SUKJA%20LEE%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Lindsay, G. (2007). Educational Psychology and the effectiveness of inclusive education / mainstreaming. *British Journal of Educational Psychology*, 1-24. Recuperado el 16 de marzo de 2020, de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1348/000709906X156881>
- López, C., & Larrea, M. (2017). Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 203-214. Recuperado el 23 de marzo de 2020, de Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención
- Luaces, A. (Julio de 2016). Inclusión de niños con TEA en escuelas regulares de Montevideo: la vivencia de los maestros. Montevideo, Uruguay. Recuperado el 28 de marzo de 2020, de https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_antonella.pdf
- Martínez, M., & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 215-230.
- McGregor, E., & Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *SAGE. Publications and The National Autism Society*, 189-207. Recuperado el 14 de marzo de 2020, de https://www.researchgate.net/publication/11647896_The_Attitudes_of_Teachers_in_Scotland_to_the_Integration_of_Children_with_Autism_into_Mainstream_Schools
- Moliner, O. (2008). Condiciones, procesos y circunstancias que permiten avanzar hacia la inclusión educativa: retomando las aportaciones de la experiencia canadiense. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en*

- Educación*, 27-44. Recuperado el 2 de marzo de 2020, de <https://revistas.uam.es/reice/article/view/5439/5877>
- Montiel, M. (Abril de 2015). Estudio de la Inclusión Educativa de niños con trastornos del espectro autista (TEA) en escuelas de la ciudad de Quito (Tesis de Maestría). Quito, Pichincha, Ecuador. Recuperado el 22 de marzo de 2020, de http://repositorio.ute.edu.ec/bitstream/123456789/15849/1/62941_1.pdf
- O'Connor, U. (2007). "Parental views on inclusion: The Northern Ireland perspective". *International Journal Of Inclusive Education* , 535-550.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). Recuperado el 28 de Mayo de 2020, de <https://goo.gl/26b9oG>
- Riviére, A. (2007). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Salend, S., & Garrick, L. (2002). What do families have to say about inclusion? *Teaching Exceptional Children*, 62-66. Recuperado el 22 de noviembre de 2019, de <http://www.casenex.com/casenex/cecReadings/whatDoFamilies.pdf>
- Sánchez, D., & Robles, M. (2013). Inclusión como clave de una educación para todos: revisión teórica. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24-36. Recuperado el 21 de marzo de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/3382/338230794003.pdf>
- Severgnini, A. (2006). Trastorno Generalizado del Desarrollo. Trastorno del Espectro Autista. *Archivos de Pediatría del Uruguay*.
- Simón, C., & Echeita, G. (2010). Educación inclusiva y participación de las familias: dilemas, paradojas y esperanzas. En Echeita, G. et al (coords): La inclusión educativa democrática. El éxito para todos y todas a lo largo de la vida. *Proyecto Atlántida*, 108-118.

- Spann, S., Kohler, F., & Soenksen, D. (2003). Examining parent's involvement in add perceptions of special education services: an interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 228-237.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (2000). *Asodea*. (Paidós, Ed.) Recuperado el 25 de marzo de 2020, de Introducción a los métodos cualitativos:
<https://asodea.files.wordpress.com/2009/09/taylor-s-j-bogdan-r-metodologia-cualitativa.pdf>
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 59-73. Recuperado el 1 de marzo de 2020, de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3072>
- UNESCO. (2004). *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva: Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas*. Santiago de Chile: Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe (OREALC).
Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23200/temario_abierto_educacion_inclusiva.pdf
- UNESCO. (2005). Informe de seguimiento de la EPT en el mundo. Obtenido de <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001501/150169s.pdf>
- UNESCO. (2008). La Educación inclusiva: el camino hacia el futuro. Obtenido de http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/General_Presentation-48CIE-4__Spanish_.pdf
- Urpí, C., & Sotés, M. (2012). Homeschooling y escuela flexible: nuevos enfoques. *Estudios sobre Educación*, 7-10.
- Verdugo, M., & Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 450-470.

- Vicepresidencia de la República del Ecuador. (2013). *Secretaría Técnica de Discapacidades*. Obtenido de <https://www.vicepresidencia.gob.ec/programas-de-la-vicepresidencia-de-la-republica/>
- Villegas, M., Simón, C., & Echeita, G. (2014). La inclusión Educativa desde la voz de las madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. *Revista Española de la Discapacidad*, 63-82. Recuperado el 3 de diciembre de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/271835026_La_inclusion_educativa_desde_la_voz_de_madres_de_estudiantes_con_Trastornos_del_Espectro_Autista_en_una_muestra_chilena
- Zambrano, R., & Orellana, D. (2018). Actitudes de los docentes hacia la inclusión escolar de niños con autismo. *Killkana Sociales*, 39-48. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6799310>

8. ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento Informado Entrevista

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA APLICACIÓN DE

ENTREVISTA

Yo, con cédula de ciudadanía o pasaporte número declaro que por voluntad propia doy pleno consentimiento para participar en la investigación denominada: "La inclusión de los estudiantes con TEA desde la mirada de los padres", llevada a cabo por una estudiante de la Maestría de Educación Especial de la Universidad Politécnica Salesiana sede Quito.

Se me ha informado que la entrevista es de carácter ANÓNIMO, es decir, mi nombre no aparecerá en ningún documento ya que se utilizarán códigos. Cabe también destacar que la información obtenida es de carácter reservado y será utilizada únicamente con fines de estudio dentro de contextos académicos.

Además, reconozco que mi participación es totalmente voluntaria y que por ello no recibiré ningún rubro económico.

Conozco también que, durante la entrevista estoy en mi derecho de suspender mi participación si así lo encuentro conveniente, sin que esta decisión tenga algún efecto negativo.

**Declaro que soy mayor de edad y que autorizo de manera libre y voluntaria participar en esta entrevista.

Firma del participante

Nombre:

Cédula de identidad:

Fecha:

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA APLICACIÓN DE ENCUESTA

Por medio de la presente quisiera obtener su autorización para incluirlo/a como participante de la investigación: "La inclusión de los estudiantes con TEA desde la mirada de los padres", llevada a cabo por una estudiante de la Maestría de Educación Especial de la Universidad Politécnica Salesiana sede Quito. La colaboración en este estudio es voluntaria. Su participación será anónima, es decir, que su nombre no aparecerá de ningún modo ni en los instrumentos, ni en los informes del proyecto que se redactarán.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

GUIÓN DE ENTREVISTA PARA PADRES DE FAMILIA CON HIJOS CON TEA

1. ¿Qué conoce sobre el término “inclusión educativa”? (Aspectos positivos y negativos de la Institución Educativa).
2. ¿Cómo valora la normativa actual con respecto a la inclusión de personas con discapacidad a la educación regular?
3. ¿Cómo ha sido la experiencia de su hijo/a con TEA en los procesos de aprendizaje? (acceso al aprendizaje, adaptaciones curriculares)
4. ¿Cómo ha sido la aceptación del estudiante en la institución educativa? (maestros, compañeros, autoridades)
5. ¿Qué tipo de apoyos requiere el estudiante en la institución?
6. ¿Cómo valoran los apoyos recibidos hacia el estudiante por parte de la institución educativa?
7. ¿Cómo valoran los apoyos recibidos por parte de las Asociaciones de Padres?
8. Descripción de expectativas y preocupaciones de la familia con respecto a su hijo
9. ¿Qué sugerencias darían a la institución educativa y a los docentes?
10. ¿Qué sugerencias darían a las Asociaciones de Padres?
11. ¿Cuáles son las principales dificultades con las que se han encontrado, como padres, al momento de querer escolarizar a sus hijos/as con TEA?
12. ¿Cuál es la principal falencia que observan en los docentes que tratan con niños/as con TEA en las instituciones educativas?
13. ¿Considera que sería preferible, para niños/as dentro del TEA, un sistema de escolarización a distancia, llevado a cabo por uno de los padres, con asistencia (virtual) de una institución educativa, en lugar del sistema presencial de educación?
14. ¿Qué tipo de terapias recibe su hijo (Ocupacionales, sensoriales, relacionales, DENVER)? ¿Qué beneficio han obtenido en el proceso de preparación para su escolarización?

Anexo 4 Guión Encuesta Aplicada

ENCUESTA DESCRIPCIÓN FAMILIAR

Preguntas en relación con la familia:

- | | |
|--|--------------------------------|
| 1. Edad de la madre | Edad del padre |
| 2. Nivel de instrucción de la madre | Nivel de instrucción del padre |
| 3. Estado civil | Estado civil |
| 4. Lugar de trabajo | Lugar de trabajo |
| 5. Núcleo Familiar: Miembros de la familia | |

6. Tipo de hogar (Marque con una X)

Padres	Solo Padre	Solo Madre	Reorganizado	Ampliado	Otro ¿Cuál?

7. Dificultades en el hogar (Marque con una X)

Económicas	Laborales	Relaciones familiares	Salud	No aplica

8. ¿Quién cubre los gastos familiares? (Marque con una X)

Ambos Padres	Solo Padre	Solo Madre	Otros Familiares	Otros ¿quiénes?

9. ¿Quién es el cuidador principal del niño? (Marque con una X)

Madre	Padre	Abuelos	Otros Familiares	Otros ¿quiénes?

10. ¿Quién ayuda en la tarea del cuidado del niño? (Marque con una X)

Madre	Padre	Centro infantil	Otros Familiares	Otros ¿quiénes?	No aplica

11. ¿Qué miembro de la familia interactúa más con la Institución Educativa?

Madre	Padre	Ambos Padres	Otros Familiares	Otros ¿quiénes?

12. RELACIÓN FAMILIAR.

12.1 Relación del estudiante con el Padre

Muy Buena	Buena	Regular	Mala	No Aplica

12.2 Relación del estudiante con la Madre

Muy Buena	Buena	Regular	Mala	No Aplica

12.3 Relación del estudiante con su(s) hermano(s)	Muy Buena	Buena	Regular	Mala	No Aplica

12.4 Relación del estudiante con la familia extendida	Muy Buena	Buena	Regular	Mala	No Aplica

12.5 ¿Quién pone las reglas y normas en casa?	Padres	Padre	Madre	Hermanos/as	Otros, ¿Quién?

12.6 ¿Quién apoya en casa para la realización de tareas?	Padres	Padre	Madre	Hermanos/as	Otros, ¿Quién?

12.7 Otras actividades (marque con una X)

Tiempo destinado (por día)/ Actividad	30 min	1 hora	2 horas	3 horas	Más 4 horas	Fin de Semana	No Aplica
12.7.1 ¿Cuántas horas dedica diariamente a ver televisión?							
12.7.2 ¿Cuántas horas dedica diariamente a video juegos?							
12.7.3 ¿Cuántas horas dedica diariamente a actividades familiares-sociales?							
12.7.4 ¿Cuántas horas dedica diariamente a actividades lúdicas-recreativas?							
12.7.5 ¿Cuántas horas dedica diariamente a actividades psicopedagógicas (Terapia-Deberes)?							

13. ANTECEDENTES FAMILIARES:

13.1 ¿Existe algún familiar cercano al estudiante que tenga algún tipo de discapacidad? (Marque con una X)

Padre	Madre	Hermanos	Abuelos	Otro ¿quién?	No Aplica

13.2 Tipo discapacidad del familiar indicado (Marque con una X)

Intelectual	Física	Psicosocial	Multidiscapacidad	No Aplica

14. HISTORIA VITAL DEL ESTUDIANTE:

Edad del estudiante

Tipo de escolarización

Sexo del estudiante

Nivel de escolarización

14.1 Desarrollo prenatal

14.1.1 Edad de la madre cuando estuvo embarazada del estudiante. (Marque con una X)

15 a 20 años	21 a 25 años	26 a 35 años	31 a 35 años	36 a 40 años	41 años en adelante	Adopción

14.1.2 ¿Existió alguna condición especial durante el embarazo que afectó el desarrollo del neonato?

Salud	Emocional	Accidente	No aplica

14.1.3 Edad Gestacional: (Marque con una X)

Parto pretérmino 28 a 37 semanas	Parto a término 37 a 42 semanas	Parto postérmino Después de 42 semanas	Se desconoce

14.1.4 Tipo de parto (Marque con una X)

Normal	Cesárea	Se desconoce

14.2 Desarrollo Evolutivo

14.2.1 ¿A qué edad gateó? (Marque con una X)

Menos de 6 meses	Entre 5 y 10 meses	De 11 a 24 meses	No gateó	Se desconoce

14.2.2 ¿A qué edad caminó? (Marque con una X)

Menos de 11 meses	Entre 11 y 14 meses	Entre 15 y 24 meses	Entre 25 y 48 meses	Se desconoce

14.2.3 ¿A qué edad comenzó a hablar? (Marque con una X)

Menor a 10 meses	10 a 14 meses	Entre 15 a 24 meses	Entre 25 a 48 meses	El estudiante es no verbal	Se desconoce

14.2.4 ¿A qué edad inició su vida escolar (desde Inicial I)?

A los 3 años	A los 4 años	A los 5 años

14.2.5 Actividades de Autonomía (Marque con una X)

Actividad	Si	No	Parcialmente
- Se viste solo o sola			
-Indica la necesidad de ir al baño			
-Controla sus esfínteres			
-Es capaz de limpiarse solo o sola			
-Se sirve sus alimentos solo o sola			
-Se separa fácilmente del adulto cuidador			
-Prefiere estar solo			
-Juega con niños de su edad			
-Participa en grupos			

15. DATOS DE SALUD DEL ESTUDIANTE

15.1 Indique condición importante de salud, si existiere (Marque con una X)

Diabetes	Epilepsia	Alergias graves	Trastorno psiquiátrico diagnosticado	Cáncer	Asma

Cirugías Mayores	Accidentes mayores	Enfermedad catastrófica	Enfermedad Hematológicas

Afecciones Cardiacas	Enfermedades raras o huérfanas	Otros	No aplica

15.2 Señale si existe una condición relevante asociada al TEA en el estudiante (Marque con X)

Dislexia	Discalculia	Disgrafía	Dislalia	Déficit de atención con o sin hiperactividad	Ecolalia	Alteraciones sensoriales

Trastorno del comportamiento	Trastornos del desarrollo (Asperger, Rett, otros)	Dotación superior	Emocional	Otro (especificar)	No aplica

15.3 ¿El estudiante recibe atención psicológica?

Indicar el nombre del Profesional que atiende _____

16. DATOS ESCOLARES DEL ESTUDIANTE

16.1 Relación del estudiante con la docente

Muy Buena	Buena	Regular	Mala	No Aplica

16.2 Relación del estudiante con sus compañeros

Muy Buena	Buena	Regular	Mala	No Aplica

16.3 Adaptación del niño en la institución educativa

Muy Buena	Buena	Regular	Mala	No Aplica

16.4 ¿Se siente la familia respaldada por la institución educativa en la que se encuentra el niño? (Marque con una X)

Si	No	Parcialmente

16.5 ¿Han sufrido algún rechazo o negación por parte de alguna institución educativa? (Marque con una X)

Si	No	¿Cuántas?

16.6 ¿Consideran que los docentes de las instituciones están capacitados para trabajar con niños con TEA?

Si	No	Parcialmente

16.7 ¿El niño tiene el apoyo de una maestra sombra en la institución educativa?

Si	No	Parcialmente

16.8 ¿La institución educativa está realizando adaptaciones curriculares según las necesidades del niño?

Si	No	Parcialmente

16.9 ¿El estudiante ha tenido que abandonar el proceso escolar una vez iniciado?

Si	No

16.10 ¿En caso positivo a la pregunta anterior, indicar el por qué?

.....