



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR
ESCUELA DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES
PSICOLOGÍA

**APORTES DEL MODELO CONSTRUCTIVISTA EN FAMILIAS CON UN
INTEGRANTE DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO GENERALIZADO DEL
DESARROLLO: ASPERGER**

Memoria para optar al título profesional de psicólogo

Autor: María Narcisca Ríos Velásquez

Supervisor Académico: Cristina Garré Castañero

Viña del Mar, 2012

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	4
CAPÍTULO I.....	5
INTRODUCCIÓN	5
<i>Antecedentes Relevantes del Proceso De Práctica</i>	5
Antecedentes Generales.....	5
Descripción del Proceso de Detección de Necesidades.....	7
<i>Relevancia y Pregunta de Investigación</i>	9
CAPITULO II.....	14
MARCO DE ANTECEDENTES.....	14
<i>Antecedentes Conceptuales</i>	14
Discapacidad Intelectual.....	14
Necesidades Educativas Especiales.....	21
Integración Escolar	24
Trastornos Generalizados del Desarrollo.....	25
Síndrome de Asperger	27
Familia y Diagnóstico.....	35
Orígenes del Constructivismo.....	44
Elementos de la Psicoterapia Constructivista.....	47
Modelos de la Psicoterapia Constructivista.....	53
<i>Antecedentes Empíricos</i>	64
Aportes al Estudio.....	64
<i>Análisis del Estado del Arte y Enfoque de la Problemática</i>	79
CAPITULO III.....	82
DISCUSIÓN	82
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	95

RESUMEN

El presente estudio busca comprender los fundamentos de la psicoterapia constructivista y analizar su efectividad en el tratamiento de familias con un integrante diagnosticado por Trastorno Generalizado del desarrollo (TGD): tipo Asperger. Se analiza primeramente el conjunto de antecedentes que definen la problemática del impacto, generado por el diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo en familias con un hijo(a) Asperger en la comuna de Casablanca. Luego se analiza desde una perspectiva teórica el problema que genera el diagnóstico por TGD y la epistemología constructivista. Posteriormente se realiza un análisis en profundidad sobre el estado del arte de este tipo de psicoterapia con la finalidad de analizar sus aportes frente al tratamiento de TGD. Por último, se establecen las principales conclusiones con el propósito de establecer su efectividad en la utilización de la psicoterapia constructivista en el tratamiento de TGD, sin que se pueda establecer el mayor o menor grado en que contribuye a la disminución del sufrimiento desde la estigmatización y rotulación que enfrentan las familias ante el diagnóstico de su hijo(a) con TGD, debido a sus constructos epistemológicos que provocan centrarse más en el proceso que en los resultados.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

Antecedentes Relevantes del Proceso de Práctica

Antecedentes Generales

La presente memoria de título se enmarca institucionalmente en el Departamento de Educación DAEM en la Comuna de Casablanca, específicamente en el Proyecto de Integración Escolar PIE, donde la alumna pone en práctica todas las habilidades y destrezas profesionales adquiridas durante su proceso de formación académica.

El proyecto de Integración Escolar PIE en la comuna de Casablanca, tiene como característica ser una estrategia del sistema educativo, que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación que se imparte en los diversos establecimientos educacionales adheridos al proyecto de integración PIE, favoreciendo la presencia en la sala de clases como en el aula de recursos, la participación y el logro de los aprendizajes esperados de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan necesidades educativas especiales NEE, sean estas de carácter permanente o transitorias.

A su vez, cabe señalar que un PIE debe cumplir con las siguientes condiciones:

- Realizar un exhaustivo proceso de evaluación diagnóstica integral e interdisciplinaria para identificar a los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) que puedan acceder a un PIE y la respuesta educativa que el establecimiento se compromete a entregarles.

- Planificar rigurosamente la utilización de los recursos que aporta la fracción de la subvención de Educación Especial en función de los objetivos del PIE.

Para la implementación de un PIE el equipo de gestión de un establecimiento debe considerar que:

- El PIE posibilita la creación de condiciones en el establecimiento educacional para aportar al mejoramiento continuo de la calidad de la educación que éste imparte.
- El PIE debe contribuir al mejoramiento de los resultados de aprendizaje de todos los estudiantes, especialmente de los que presentan NEE.
- El PIE se basa en la valoración de la diversidad y las diferencias individuales, en la perspectiva de una visión más inclusiva de la educación, por lo que debe formar parte del Proyecto Educativo Institucional.
- El PIE debe ser elaborado participativamente con la comunidad educativa, incluyendo a las familias y en lo posible a los propios estudiantes.
- El PIE debe estar articulado con los diferentes Programas que desarrolla el establecimiento educacional y ser parte de las acciones del Plan de Mejoramiento Educativo, en el marco de la Subvención Escolar Preferencial (SEP).

El Proyecto de Integración Escolar PIE, cuenta con dos objetivos específicos que impulsan sus lineamientos de acción:

1. Promover estilos de aprendizaje adecuados que logren potenciar el funcionamiento y nivel intelectual
2. Fortalecer las habilidades adaptativas de los niños y niñas con necesidades educativas especiales NEE.

Dichos objetivos, son cumplidos a través de la ejecución de diversos programas, que se desarrollan en distintos ámbitos de intervención, como el de tipo escolar; bajo el apoyo del equipo multidisciplinario que se divide en Proyecto de Integración Escolar (Deficiencia Intelectual) PIE-DI y Proyecto de Integración Escolar (Trastornos específicos del lenguaje) PIE-TEL; y el familiar que espera fortalecer la alianza familia-escuela.

Descripción del Proceso de Detección de Necesidades

En la comuna de Casablanca la realidad local, con respecto a las necesidades educativas especiales ha aumentado, lo que se observa en la alta demanda en atención escolar en estos planes de tratamiento. Por tanto, se ha estimado relevante para el proyecto que se trabajen las Necesidades Educativas Especiales. Al mismo tiempo, se torna indispensable afianzar la alianza alumno-familia-escuela dentro del tratamiento.

Es menester destacar, que este proceso de práctica no contó con un plan de detección de necesidades. Lo anterior ya que la problemática a trabajar nace desde el programa de integración escolar (PIE), por tanto, las necesidades a potenciar ya están elaboradas y definidas cuando la alumna en práctica se inserta en la institución.

De esta manera el programa se encarga, de evaluar a los alumnos(as) de los distintos colegios, permitiéndoles acceder a este proyecto que les otorga la posibilidad de trabajar en torno a sus necesidades educativas especiales (NEE). Necesidades que deben ser atendidas por un grupo y plan de trabajo en cuestión, lo cual se encuentra bajo la ejecución de diversos profesionales, como son: educadores diferenciales, profesores, psicólogos y en el caso pertinente fonoaudiólogos. Junto a ello, con la colaboración constante y permanente de los padres y el apoyo del centro educacional.

Con respecto al rol que la alumna en práctica debió desarrollar en la institución, este se focalizó en dos áreas: lenguaje y matemáticas en niños(as) con discapacidad Intelectual pertenecientes al programa (PIE-DI), a partir de tres ejes, los cuales son: Individuo, sistema familia y alumno sistema escuela. Mejorando los factores protectores que el programa implanta bajo una modalidad de atención clínica familiar, atendiendo principalmente las demandas de los alumnos pertenecientes al programa y sus familias dentro del año 2012.

Relevancia y Pregunta de Investigación

El principal aspecto que justifica la propuesta de trabajo que se propone, tiene que ver con una de las Necesidades Educativas Especiales NEE que engloba el Proyecto de Integración Escolar PIE, en este caso, referente al diagnóstico por trastorno generalizado del desarrollo Asperger, y el fuerte impacto que éste genera en las familias, que dentro de los parámetros sociales, juega un rol fundamental ante la estigmatización y rotulación del niño(a) Asperger. Dando un claro interés de estudio a las maneras de abordar el proceso de psicoterapia en las familias de estos alumnos(as) frente al diagnóstico.

El diagnóstico por discapacidad es un factor que para los ojos de un otro abre o limita posibilidades de acción en el aquí y ahora. Lo que sin duda, en integración escolar, debiera tratarse de una tarea en donde todos quienes trabajan junto a personas con necesidades educativas especiales NEE, contribuyan en el agenciamiento frente al diagnóstico, permitiendo la apertura a nuevas posibilidades de acción.

De acuerdo a lo anterior, se decide realizar la presente investigación bajo la temática de las necesidades educativas especiales NEE, en particular ahondando en el síndrome Asperger y en cómo el lenguaje narrativo de las personas insertas en sociedad, generan realidades frente a la experiencia. Lo anterior desde una mirada del modelo constructivista, el cual enfrenta, comprende y visualiza la discapacidad, desde el lenguaje, lo cual lleva a plantear éste diagnóstico como un problema.

Desde ahí se aborda la investigación, desde cómo el diagnóstico por necesidad educativa especial, específicamente desde el síndrome Asperger se invalida al sujeto como persona y se termina por rotular, desde ésta visión narrativa en donde algunos individuos de acuerdo a la construcción social, deciden etiquetar a las personas, dejando sólo de manifiesto y al descubierto a ese niño(a) con necesidades educativas especiales NEE.

La vida, es un constante aprendizaje, que junto a los estímulos necesarios, abre un millón de posibilidades hacia el desarrollo del ser humano. Es por esto, que se necesita la oportunidad de crear nuevas formas de ver y reconocer las necesidades educativas especiales. Ya que con ello, se otorga la posibilidad de generar nuevas narrativas y posibilidades de acción, siendo éstas, ojalá de orden liberador, que al mismo tiempo permitan aflorar nuevas miradas de existencias tanto en las familias de estos niños(as), como en los mismos sujetos y personas que presentan el diagnóstico.

Así mismo, este estudio pretende mostrar desde el aporte del Modelo Constructivista, la posibilidad de dar paso a nuevas narrativas en las familias, que permitan de manera eficaz y adecuada darle un vuelco a esta mirada social frente al diagnóstico de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD). Buscando deconstruir las narrativas que se tiene en torno a lo que otros dicen, en este caso, referente a la sociedad y al diagnóstico recibido. Trabajo que será posible bajo el reconocimiento de los aportes del modelo constructivista y mediante la técnica de intervención que este modelo presenta, centrándose en la deconstrucción de las narraciones frente al diagnóstico.

Con respecto a la comuna de Casablanca la aplicación de los modelos abordados ha resultado ineficiente. Lo que se evidencia en los casos de estigmatización y rotulación frente al diagnóstico de niños Asperger y el impacto que genera en sus familias dichos aspectos. Estigmatización que genera un sufrir importante, tanto en las familias como en el propio niño y niña diagnosticado, lo cual requiere urgentemente de un acercamiento frente al diagnóstico, permitiendo la apertura a nuevas posibilidades de acción.

Este acercamiento a los objetivos pasa por analizar los posibles beneficios de la instauración de un modelo específico de psicoterapia en conjunto a un modelo de psicoeducación, en este caso se trata de la instauración de un modelo constructivista, cuyas aplicaciones podrían dar buenos resultados para el tratamiento de niños Asperger y sus familias.

Hablar de narrativa no es algo ajeno para la mirada constructivista, el contexto donde ocurre lo que ocurre puede traer problemas importantes, más aún cuando en lo relacional está a la base el diagnóstico de una necesidad educativa especial (NEE). Pues los seres sociales organizados bajo su propio sistema de significado, comparten un mundo que se configura en lo relacional dentro de una red de conversaciones en donde el énfasis y la importancia, está puesto en el propio lenguaje. Compartir y aproximarse a un otro es fundamental en la experiencia relacional, sin embargo cuando en el diálogo está puesto el diagnóstico por discapacidad, se altera sin duda, el propio sistema de significados, el lenguaje cambia y la forma de aproximarse se modifica. Llamar a un otro enfermo altera aquello tan bello que es la coordinación de coordinación, entendiendo que se construye en la convivencia social, donde el lenguaje y la forma en cómo se narra la historia puede afectar o limitar la propia convivencia social.

Es pertinente señalar que el lenguaje se comprende como un todo, pues es aquello que calma, angustia, repara y cansa. El lenguaje desde ahí permite entender y construir la realidad, donde lo relevante en esta propuesta de investigación se centra en el juego del lenguaje como mecanismo que puede abrir o limitar posibilidades cuando se trata de otro que por diagnóstico lo llaman discapacitado.

A partir de lo anterior, es relevante que esta investigación visualice la necesidad de crear un nuevo lenguaje familiar frente a las discapacidades y al propio diagnóstico. Ya que al trabajar con proyectos de integración se debe luchar e intentar de antemano cambiar la mirada de aquellas personas que por experiencia y modos de comprender el mundo, consideran que se trata de personas a las cuales no se les podrá crear ni abrir posibilidades. Sino más bien limitar y coartar ante un mundo social.

Se hace necesario incursionar en esta investigación, puesto que desde el ámbito de la integración escolar, se trabaja con alumnos y apoderados. Apoderados que desde sus casas y sus distintas realidades aportan en las distintas narrativas de sus hijos(as) que

desde el lenguaje, estructuran y crean sus propias realidades. Llamando aceptar al otro, que más allá de ser un sujeto con discapacidad y un diagnóstico específico, es una persona con posibilidades de acción.

Es necesario y relevante de investigar, ya que se espera cambiar la mirada frente al diagnóstico, se espera cambiar la mirada frente a las necesidades educativas especiales, frente a las discapacidades y trastornos generalizados del desarrollo. Para así poder llamar a padres y apoderados, familias y sociedad en general a crecer en conjunto, siempre permitiendo la apertura y jamás limitando las nuevas posibilidades de acción, transformando así la manera del vivir.

La inexistencia de terapias familiares que aborden los diagnósticos de los niños(as) con necesidades educativas especiales (NEE), genera una necesidad para el proyecto de integración (PIE) el potenciar la alianza alumno-familia-escuela.

De esta manera y en base a lo señalado, la investigadora se conduce a formular la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los aportes del Modelo Constructivista en familias con un integrante diagnosticado con trastorno generalizado del desarrollo; Asperger?

Objetivo General:

Conocer los aportes que entrega el modelo constructivista en el quehacer psicoterapéutico en familias notificadas con un integrante asperger.

Objetivos Específicos:

- Conocer el modelo teórico de psicoterapia constructivista.
- Identificar el lenguaje narrativo y la importancia que éste tiene para el modelo constructivista.

- Identificar el modelo de De- Construcción y Co-Construcción de narrativas familiares.

CAPITULO II

MARCO DE ANTECEDENTES

Antecedentes Conceptuales

Discapacidad Intelectual

El concepto de Discapacidad Intelectual es definida por la asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) como: “Un particular estado de funcionamiento que comienza en la infancia y en el que coexisten limitaciones en la inteligencia junto con limitaciones en habilidades adaptativas”.

“La discapacidad Intelectual se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. La discapacidad Intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad” (AAMR, 1992).

De acuerdo a lo anterior, es necesario considerar que la discapacidad intelectual no se trata sólo del nivel intelectual, ni las habilidades de adaptación; sino más bien es ambas cosas, iniciadas en el transcurso del desarrollo que, en el entorno físico, social y cultural en el que esa persona vive, suponen una limitación importante en su funcionamiento.

- Cambio de mirada sobre Discapacidad Intelectual

Desde hace unos años se está produciendo un cambio en la concepción de Discapacidad Intelectual (DI). En 1992, la AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental), inicia un cambio de paradigma con su nueva concepción de Discapacidad Intelectual (DI). Lo que particularmente tuvo importantes repercusiones en lo referente a la provisión de recursos y servicios. De los cuales se destacan:

- 1.- El abandono de la idea psicométrica de la D.I., dejando centrarse en el Coeficiente Intelectual (CI) para incluir factores ambientales. Es decir, la discapacidad de la persona deja de entenderse como un rasgo de la persona, como algo que está dentro de cada uno; y pasa a entenderse como producto de la relación individuo-entorno.
- 2.- Se pasa de diagnosticar y clasificar al individuo para luego definir servicios y tratamientos a una evaluación multifactorial, basada en la interacción sujeto-ambiente y de ahí a determinar los servicios y tratamientos necesarios.
- 3.- El término apoyos comienza a cobrar gran importancia, y define la nueva clasificación de las Personas con Discapacidad Intelectual (PDI); pasando de hablar de retraso mental ligero, medio, profundo y severo a hablar de PDI con necesidades de apoyo limitado, intermitente, extendido y generalizado.

La AAMR, a través del tiempo ha ido evolucionando no sólo como organización a lo largo de los años sino también, ha ido contribuyendo en los aportes frente al término discapacidad intelectual utilizado en sociedad. Con la finalidad de contribuir en el bienestar de los seres humanos bajo interacción social, quienes en diversidad enfrentan distintos diagnósticos que en la antigüedad podían delimitar su accionar y autonomía.

En 2002, la AAMR realiza una revisión de su concepto de D.I, lo que se entiende como una mejora a las propuestas realizadas en 1992, sobre todo a la hora de

operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multifactorial de la D.I. y presentar orientaciones para diagnosticar y planificar apoyos.

Referente a lo anterior, se hace posible entregar la siguiente definición, la cual queda de la siguiente manera:

“Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años de edad”. (Luckasson y cols., 2002).

Cabe destacar que del planteamiento multifactorial, que entiende la discapacidad como una interacción entre el individuo y el ambiente, se desprenden 5 dimensiones: Habilidades Intelectuales; Conducta Adaptativa (conceptual, social y práctica); Participación, Interacción y Roles Sociales; Salud (salud física, salud mental y etiología) y Contexto.

Ahora bien, centrándose en el concepto de APOYOS, es posible señalar que la propuesta de 2002 de la AAMR plantea que:

“Los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias. El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia, dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos” (Luckasson y cols, 2002).

De esta manera, el contar con apoyos, nos habla de una posibilidad de entregarle a la comunidad que presenta discapacidad intelectual, un beneficio trascendental que

promueva la autonomía de estos niños(as) con discapacidad, como al mismo tiempo favorecer en su desarrollo personal

- Noción Actual de Discapacidad Intelectual

La noción actual de DI, se enmarca en la noción general de discapacidad que centra su atención en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una desventaja sustancial para el individuo. La discapacidad tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y en sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales (Luckasson et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001).

El concepto socioecológico de la discapacidad ha evolucionado desde una característica o rasgo de la persona (a menudo referido como “déficit”) a un fenómeno humano con un origen en factores orgánicos y/o sociales. Estos factores orgánicos y sociales dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o restricción tanto en los papeles de rendimiento como de funcionamiento y en las tareas que se esperan de una persona en un ambiente social (De Ploy y Gils on, 2002; Hahn y Hegamin, 2001; Oliver, 1996; Rioux, 1997; Schalock, 2004; Wehmeyer et al, en prensa).

La importancia de este cambio evolutivo en la noción de discapacidad es que la DI ya no se considera un absoluto, un rasgo invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida (Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol 40 (1), núm 229, 2009).

La mayor parte de la historia del campo de la DI se refleja en los términos, definiciones y sistemas de clasificación utilizados para explicar y describir las características del “trastorno” al que ahora nos referimos como Discapacidad Intelectual (Brown y Radford, 2007). Esencial para nuestra comprensión actual del término DI y su definición y uso en los sistemas de clasificación es la importante distinción entre nombrar, definir y clasificar.

Existe un acuerdo general que indica la importancia de referirse a esta temática desde la Discapacidad Intelectual, prefiriendo este término por una serie de razones. Entre ellas, el término “Discapacidad Intelectual”: a) Refleja la noción modificada de discapacidad descrita por AAIDD Schalock et, al (2007) b; Wehmeyer et al, en prensa y OMS (2001); b) Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; c) Brinda una base lógica para la provisión de apoyos individualizados gracias a su fundamento en un marco socioecológico; d) resulta menos ofensivo para las personas con discapacidad; y es más coherente con la terminología internacional, incluyendo títulos de publicaciones académicas, investigaciones publicadas y nombres de organizaciones.

La definición operativa autoritativa de la DI es la de la Asociación Americana de Discapacidades del Desarrollo e Intelectuales (antes la Asociación Americana de Retraso Mental). Esta definición que establece el Manual 2002 de AAMR (Luckasson et al, 2002, pag.1) permanece vigente en el presente y en el futuro (Schalock et al, 2007 b). Definición que modifica el término retraso mental por el de Discapacidad Intelectual.

“La Discapacidad Intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica, originándose esta discapacidad antes de los 18 años de edad” (AAIDD, 2002).

No obstante lo anterior, una definición constitutiva de DI precisa que el marco conceptual del funcionamiento humano presenta cinco dimensiones relevantes: Habilidades Intelectuales, Comportamiento Adaptativo, Salud, Participación y Contexto. Lo cual en su totalidad, ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos de la noción de Discapacidad Intelectual. A diferencia de la definición operativa de DI.

A continuación se procede a explicar las cinco dimensiones, que establece la definición constitutiva de DI:

- *Funcionamiento Humano:*

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud OMS (2001) el funcionamiento humano es un término global, que agrupa todas las actividades vitales y abarca las funciones y estructuras del cuerpo, las actividades personales y la participación. Las limitaciones en el funcionamiento se etiquetan como “discapacidad”, que pueden ser el resultado de problemas en las funciones y estructuras del cuerpo y las actividades personales. Para entender a qué se refiere la DI, las dimensiones ICP de “funciones del cuerpo” (funcionamiento intelectual deficiente) y de “actividades” (limitaciones en el comportamiento adaptativo) son importantes ya que hacen referencia a los criterios diagnósticos especificados en la definición operativa de DI.

- *Dimensión I: Habilidades Intelectuales*

La Inteligencia es una capacidad mental general. Incluye razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje rápido y aprendizaje mediante la experiencia (Gottfredson, 1997). El criterio de funcionamiento intelectual para un diagnóstico de la DI es aproximadamente dos desviaciones estándar por debajo de la media, considerando el error estándar de la media para el instrumento de evaluación específico utilizado y los puntos fuertes y limitaciones del instrumento (Luckasson et al, 2002).

- Dimensión II: Comportamiento Adaptativo

El comportamiento adaptativo es un conjunto de habilidades prácticas, sociales y conceptuales que las personas han aprendido para funcionar en sus vidas diarias. El concepto de habilidades adaptativas implica una serie de competencias y ofrece la base para tres puntos clave: a) La evaluación del comportamiento adaptativo se basa en el rendimiento típico del individuo durante las rutinas diarias y las circunstancias cambiantes, no en el rendimiento máximo; b) las limitaciones de las habilidades adaptativas a menudo coexisten con los puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas; y c) los puntos fuertes y limitaciones de una persona que en las habilidades deben ser documentados en el contexto de la comunidad y en los entornos culturales típicos de compañeros de la misma edad que la persona, y a su vez que éstos se encuentren vinculados a sus necesidades individualizadas de apoyos.

Para un diagnóstico de la DI, las limitaciones significativas en el comportamiento adaptativo se definen como un rendimiento (en una medida estandarizada que se tipifique según la población general) que sea al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media de cada uno de los siguientes tres tipos de comportamiento Adaptativo: conceptual, social y práctico; o una puntuación general en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas (Luckasson et al, 2002).

- Dimensión III: Salud

La organización Mundial de la Salud (OMS, 1996) definió la salud como un estado de bienestar social, mental y físico pleno. La salud es un componente de una visión integrada del funcionamiento humano, puesto que el estado de salud de una persona puede afectar a su funcionamiento directa o indirectamente en cada una de las otras cuatro dimensiones o en todas ellas.

- Dimensión IV: Participación

La participación es el rendimiento de las personas en actividades sociales. Se refiere a los papeles e interacciones en las áreas de la vida doméstica, el trabajo, la educación, el ocio, la vida espiritual, y las actividades culturales. La participación también incluye papeles sociales que son actividades válidas consideradas normativas para un grupo de edad específico. La participación se refleja de la mejor forma posible en la observación directa del compromiso y el grado de participación en las actividades diarias.

- Dimensión V: Contexto

Los factores contextuales incluyen factores medioambientales que conforman el entorno actitudinal, social y físico, y los factores personales que se componen de rasgos de la persona que pueden desempeñar un papel en el funcionamiento humano y, por extensión, en la discapacidad.

Necesidades Educativas Especiales NEE

Por su parte el concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE), involucra una forma de entender y abordar las dificultades o barreras que experimentan los niños(as), en el contexto educacional frente a la manera adecuada para aprender y participar del currículo escolar.

La incorporación de este concepto ha implicado un cambio de dirección de la educación especial, dejando atrás el enfoque del déficit, bajo el entendimiento de que a la hora de explicar dificultades de aprendizaje que presenta el estudiantado no sólo son importantes las variables personales, sino que también lo son de manera gravitante, el

tipo de respuesta educativa que se les ofrece en el contexto escolar, las características de la escuela, los estilos de enseñanza y el apoyo que reciben de su familia y entorno (Mineduc, 2012).

Es así, como el término discapacidad pasa a ser uno de los fundamentos para la entrega de apoyos en niños(as) con necesidades educativas especiales dentro del programa educacional, otorgando gran relevancia al aporte del sistema escolar como en el de sus familias, quienes cumplen un rol fundamental en el desarrollo de sus niños(as).

Desde esta perspectiva, el que algunos estudiantes requieran recibir apoyos adicionales especializados para participar y progresar en sus aprendizajes, va a depender de la interrelación existente entre sus características y condiciones personales (capacidades y fortalezas) y las barreras presentes en su contexto familiar y escolar. Algunos estudiantes podrán necesitar estos apoyos durante su trayectoria educativa de manera temporal y otros de forma permanente.

En consecuencia, que un niño(a) progrese, evolucione y adquiera avances dentro del establecimiento educacional, dependerá sin lugar a dudas de sus recursos personales, no obstante éstos no son suficientes. Pues el que éstos se fortalezcan dependerá de los apoyos con que cuente el alumno(a), los cuales se remiten tanto al familiar como escolar, recursos que el niño(a) encuentra en éstos dos contextos.

Las Necesidades Educativas Especiales (NEE), pueden ser definidas entonces, en función de los apoyos y ayudas adicionales especializadas que requieren algunos estudiantes para acceder y progresar en el currículo y que de no proporcionárseles, verían limitadas sus oportunidades de aprendizaje y desarrollo (Mineduc, 2012).

Esta perspectiva, desafía a los establecimientos educacionales, y particularmente a los docentes, a visualizar la diversidad de estudiantes presentes en el aula, ampliando su respuesta educativa y poniendo en marcha un conjunto de acciones planificadas y coordinadas para conseguir que “todos los estudiantes, incluidos los que presentan NEE, participen y progresen en el currículo escolar, en un contexto educativo que valore las diferencias y tenga altas expectativas de logro respecto de sus aprendizajes, por lo que se les provee de los apoyos que necesitan para desarrollar sus capacidades y enfrentar sus dificultades, en un clima de confianza y respeto. (Mineduc, 2012).

Por lo tanto el compromiso que tengan los establecimientos educacionales para con lo anterior, es vital, sobre todo para poder fortalecer el trabajo en equipo el cual permita contribuir en la labor integral desempeñada bajo las necesidades educativas especiales. De esta manera no sólo que sepan distinguir entre la variedad de alumnos(as) en un aula, sino que también en aquellos que cuentan con recursos protectores frente a sus necesidades.

Es decir, se consideran NEE a aquellas dificultades de aprendizaje que surgen de la interacción entre un trastorno o déficit que presenta el alumno/a y las condiciones (barreras y otros) que le impone el contexto escolar, cuando éste no posee o no ha desarrollado las capacidades y estrategias para responder a sus necesidades educativas, de modo que pueda progresar en el currículo, requiriendo por tanto implementar apoyos y ayudas extraordinarias distintas a las habituales (Mineduc, 2012).

Cabe señalar que la educación especial, es una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto en los establecimientos de educación regular como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas con necesidades educativas especiales (NEE) asociadas a un trastorno o a

una discapacidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades, para todos los educandos (Ley General de Educación y Ley 20.422). Por ello la lógica referente a las necesidades educativas especiales, llama a que la comunidad educativa, apunte a focalizar su descubrir tanto en las necesidades de sus alumnos(as), frente a su nivel de funcionamiento cognitivo como familiar, pues esto requiere de un trabajo en equipo que ayude a fortalecer las estrategias de aprendizaje en los niños(as).

Integración Escolar

Por otro lado cabe señalar que la integración escolar brinda la oportunidad a aquellas familias con niños(as) que presentan necesidades educativas especiales con o sin discapacidad para que así sus hijos puedan integrarse a la comunidad educativa y aprender de acuerdo a sus capacidades y desarrollarse en un ámbito cálido y armónico en conjunto con su sociedad y cultura.

La integración escolar, es la posibilidad de que en la diversidad todos puedan aprender y enriquecerse de lo valiosos que son, cada uno con sus dones. Es tener mente abierta para aceptar lo que no se puede entender y donar el saber ante otros que los pueden necesitar sin negarles la posibilidad de enseñar a otros también. Posibilitando la inserción de aquellos niños(as) con necesidades educativas especiales en el sistema educativo regular, reconociendo que la diversidad y las diferencias son parte integral del ser humano y la sociedad (Arias, I; Arriagada, C; Gavia, L; Lillo, L; Yañez, N. 2005).

De acuerdo a lo anterior, cabe señalar que dentro de las Necesidades Educativas Especiales (NEE), es posible encontrar entre otras, los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Los cuales han ido en aumento dentro de los centros educacionales adheridos al Proyecto de Integración (PIE), y en donde los diversos actores que componen la comunidad educativa (Docentes, Alumnos(as) y Apoderados) carecen de información frente a dichos Trastornos y su tratamiento, siendo fundamental desarrollar en dichas comunidades, instancias psicoeducativas que den respuesta a lo anterior.

En relación a ello, es pertinente para la presente investigación, indagar sobre los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), mencionados a continuación.

Trastornos generalizados del desarrollo TGD

Es menester señalar, que los trastornos generalizados del desarrollo según DSM-IV se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo, tales como: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados.

A su vez, dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, es posible encontrar; el Trastorno Autista, el Trastorno de Rett, el Trastorno Desintegrativo infantil, el Síndrome Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.

Los trastornos generalizados del desarrollo TGD, se expresan por compromiso en la socialización, bajo déficit del desarrollo del lenguaje (verbal no verbal) e intereses restringidos con conductas estereotipadas y la frecuencia estimada en la población general es de 27.5/10.000 . (Ruggieri, V. 2007).

Para el CIE-10, los TGD (código F84) se definen como un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas de las interacciones sociales recíprocas y modalidades de comunicación así como un repertorio de intereses y de actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas. Estas anomalías cualitativas constituyen una característica evasiva del funcionamiento del sujeto, en todas las situaciones.

De esta manera, es posible considerar que los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) tienen en común, una asociación de síntomas conocida con el nombre de tríada de Wing, del nombre de la investigadora inglesa que probó esto mediante un estudio clínico y estadístico sobre esta asociación de tres categorías de síntomas, las cuales son:

- 1.- trastornos de la comunicación verbal y no verbal.
- 2.-trastornos de las relaciones sociales.
- 3.-centros de interés restringidos y/o conductas repetitivas.

La severidad de los síntomas varía de una persona a otra, es variable en el transcurso de la vida, con una relativa tendencia espontánea a la mejora incluso en ausencia de una responsabilidad educativa específica, pero esta evolución espontánea favorable sigue en general siendo muy modesta salvo en las formas menos severas. Por tanto, es posible que varias personas que presenten dificultades de intensidad muy variables reciban el diagnóstico de TGD. (Ruggieri, V. 2007).

Trastornos que suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de vida y acostumbran a asociarse a algún grado de discapacidad intelectual; actualmente considerado dentro de las necesidades educativas especiales el trastorno Asperger que contempla el proyecto de integración escolar.

Síndrome Asperger, uno de los TGD relacionados directamente a las necesidades educativas especiales NEE

Cabe señalar que para la presente investigación, se hace necesario ahondar en la problemática del síndrome Asperger, el cual tiene relevancia fundamental en esta investigación frente a los Aportes que el modelo constructivista pretende dar a familias diagnosticadas con un integrante Asperger.

Síndrome Asperger (SA)

El Síndrome Asperger, es considerado como un trastorno generalizado del desarrollo que presenta, como rasgos singulares, una discapacidad del aprendizaje social que afecta a las relaciones interpersonales recíprocas, acompañado por una rigidez mental y ausencia de flexibilidad comportamental. Este, se manifiesta desde la primera infancia, presentando manifestaciones conductuales que varían mucho de un individuo a otro, permanece durante todo el transcurso evolutivo y su pronóstico es muy variable.

En la actualidad aún no existe un modelo explicativo que englobe y dé respuesta a todas las manifestaciones. Pues, las últimas investigaciones abordadas referentes al trastorno están aclarando los perfiles específicos del síndrome, lo cual va a permitir realizar un diagnóstico diferencial más exacto, y a su vez, plantear líneas de intervención más ajustadas a las características del individuo.

- Historia:

El término Asperger fue utilizado por primera vez por Lorna Wing en 1981 en una revista de psiquiatría y psicología, denominándolo así en reconocimiento al trabajo previo de Hans Asperger. Psiquiatra y pediatra Austríaco que había descrito el síndrome ya en 1943 (en su trabajo para la habilitación como profesor y que publicó un año más tarde). Es decir, que casi concomitantemente con la descripción del autismo infantil realizada por Leo Kanner. Asperger utilizó la expresión “psicopatía autista”, la que se prestaba a confusiones por la asociación del término “psicopatía” con individuos de personalidad antisocial. Según Wing, Asperger, sólo quiso usar la palabra “psicopatía” en el sentido técnico simple de “personalidad patológica”. (Alvarado, R. 2011, pág.2).

Por tanto, el síndrome Asperger es un diagnóstico relativamente nuevo en el campo del autismo. Que se conoce como un síndrome en donde los niños tienden a carecer de habilidades de la comunicación no verbal, no demostrando empatía por sus compañeros, presentando claros signos de torpeza física.

Asperger de esta forma describió la “psicopatía autista” fundamentalmente marcada por el aislamiento social. Cincuenta años más tarde, se han propuesto de manera tentativa variadas estandarizaciones del mismo Síndrome de Asperger con entidad diagnóstica, muchas de las cuales difieren significativamente del trabajo original de Asperger. (Alvarado, R. 2011, pág.2).

- Definición

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, se considera a éste, como un trastorno severo del desarrollo infantil, estrechamente relacionado con el autismo y con consecuencias adversas para el desarrollo social, emocional y conductual (OMS, 2001).

Dentro de las consecuencias adversas se encuentran: Aislamiento social dentro del establecimiento educacional, porque se tiene problemas para relacionarse con compañeros; ante cualquier frustración estos niños se enfadan mucho y lloran; no cesan de hablar de los temas que les interesan, padecen en la mayoría de los casos, de mucha ansiedad y/o depresión y los profesores se quejan porque no están atentos y además suelen ser tachados de maleducados, entre otras (OMS, 2001).

A pesar de los avances en el campo de la neurología y la genética de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), actualmente no existe ninguna prueba médica para el diagnóstico del síndrome de Asperger, por lo que el diagnóstico clínico sólo puede establecerse a partir de la observación directa de la conducta del niño(a) y por la información que se obtiene a partir de las entrevistas a padres y cuidadores (Pedro Padrón, 2006).

Continuando con esta descripción Hans Asperger en 1944, denominó al conjunto de síntomas observados como “Psicopatía Autista” y constato grandes similitudes con el autismo. De hecho poco antes que Asperger, el psiquiatra austriaco Leo Kanner, describió síntomas similares en un grupo de niños durante su investigación acerca del autismo infantil.

Asperger (1944) señala las siguientes características:

1. El trastorno comienza a manifestarse alrededor del tercer año de vida del niño o, en ocasiones, a una edad más avanzadas.
2. El desarrollo lingüístico del niño (gramática y sintaxis) es adecuado y con frecuencia avanzado.
3. Existen deficiencias graves con respecto a la comunicación pragmática o del uso social del lenguaje.
4. A menudo, se observa un retraso en el desarrollo motor y una torpeza en la coordinación motriz.
5. Trastorno de la interacción social: incapacidad para la reciprocidad social y emocional.
6. Trastorno de la comunicación no verbal.
7. Desarrollo de comportamientos repetitivos e intereses obsesivos de naturaleza idiosincrásica.
8. Pronóstico positivo con posibilidades altas de integración en la sociedad.

Continuando con las descripciones sobre este síndrome Asperger; vale decir que en 1981 Lorna Wing, describe este síndrome como un conjunto de cambios en relación con la etapa específica del desarrollo, los aspectos lingüísticos y las áreas de las habilidades cognitivas. Quien señala que el diagnóstico de autismo no excluye el diagnóstico del Síndrome de Asperger, con lo que queda patente la estrecha relación y continuidad existentes entre éste y el autismo infantil.

Las principales características del síndrome de Asperger, según Wing (1981) a diferencia de lo planteado por Asperger son:

1. Algunas anomalías conductuales que comienzan a manifestarse ya en el primer año de vida.

2. El desarrollo del lenguaje es adecuado, aunque en algunos individuos puede existir un retraso inicial moderado.
3. El estilo de comunicación tiende a ser pedante, literal y estereotipado.
4. El niño presenta un retraso en la comunicación no verbal.
5. Presenta un trastorno grave de la interacción social recíproca con una capacidad disminuida para la expresión y la empatía
6. Los patrones de comportamiento son repetitivos y existe una resistencia al cambio.
7. El juego del niño puede alcanzar al estadio simbólico, pero es repetitivo y poco social.
8. Se observa un desarrollo intenso de intereses restringidos.
9. El desarrollo motor grueso y fino puede manifestarse retrasado y con dificultades de coordinación motriz.
10. El diagnóstico de autismo no excluye el diagnóstico del síndrome de Asperger.

Las descripciones planteadas anteriormente se vinculan con las Investigaciones realizadas por Gillberg (1989; 1991), Gillberg y Gillberg (1989), Szatmari, Bremner y Nagy (1989) y Tantam (1988; 1991), ya que profundizan en el análisis de los criterios que conforman el síndrome de Asperger expuesto por Wing (1981), quienes, en síntesis, establecen un conjunto de características referidas a las siguientes dimensiones específicas: 1) lenguaje, 2) aspectos cognitivos, 3) desarrollo motor, 4) interacción social y 5) conductas repetitivas.

Tres núcleos principales de afectación dan como resultado un conjunto de características que influyen mutuamente y configuran la forma de ser del individuo. El primero de ellos corresponde a un trastorno cualitativo de la interacción social, por lo que habrá déficits en la comprensión social, la adquisición de habilidades sociales, la comunicación no verbal y la reciprocidad emocional. El segundo núcleo abarca la alteración de habilidades pragmáticas del lenguaje y la comunicación social, lo que se

corresponde con una baja capacidad de comunicación recíproca y empática, así como con un lenguaje pedante, excesivamente formal y emocionalmente inexpresivo. El tercer núcleo corresponde al trastorno de la flexibilidad comportamental y mental, cuya severidad es variable, e implica un patrón restrictivo de conductas, intereses y actividades repetitivas. Kurita (1997); Mayes et al. (2001).

Estos tres niveles de afectación pueden darse en mayor o menor grado de forma independiente y pueden ir, además, acompañados de un rango variable de capacidad cognitiva (desde discapacidad intelectual a coeficientes de inteligencia normales o, incluso, por encima de la media). Esta variabilidad se presenta a lo largo de un continuo, es por ello que se habla de “espectro autista”, término que alberga las diferentes categorías diagnósticas del espectro (autismo clásico, síndrome de Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, etc.). Las grandes discusiones científicas acerca de este síndrome se han centrado en su posible validez nosológica y en los criterios de diagnóstico para diferenciarlo de otros trastornos del espectro autista que no presentan retraso mental. Kurita (1997); Mayes et al. (2001).

Tony Attwood (2009), centra su atención en los primeros años de vida y señala que sus actividades e intereses, son restrictivos y repetitivos. Señala que los intereses suelen corresponderse con temas de lo que se pueda extraer información específica, especialmente mediante libros, periódicos y revistas.

Continuando con este lineamiento, Attwood (1998) revela como característica en general que se presenta en los niños con éste trastorno, la fascinación por la estadística, el orden y simetría. El interés por historias de ficción o en las que intervengan personajes no es común, esto es debido al esfuerzo que exigiría comprender las formas de comportamiento de los personajes, sus pensamientos y sentimientos lo que choca con su reducida capacidad de empatía.

Las personas con síndrome de Asperger parecen tener dificultades para conceptualizar y apreciar los sentimientos y pensamientos de otras personas. Por ejemplo: no pueden comprender que sus comentarios pueden ofender o que una disculpa puede ayudar a restablecer los sentimientos de las personas. Happe (1994).

Cuando al niño se le somete a una valoración intelectual formal, su coeficiente intelectual global puede ser decepcionantemente más bajo de lo esperado. Esto es debido a su relativa debilidad en otros elementos de los test, como comprensión, historietas y absurdos. Carpentieri y Morgan (1994). El niño puede ser competente en recordar información y en la definición de palabras, pero es relativamente menos capaz para solucionar problemas. Sin embargo, en edad escolar, en los test de inteligencia y trabajos escolares cuentan cada vez más las habilidades de resolución de problemas Carpentieri y Morgan (1994).

En cuanto a la memoria de los niños con Asperger es bastante prodigiosa. Los recuerdos pueden ser principalmente visuales. La habilidad para el recuerdo exacto de escenas puede llegar incluso a recordar completamente las páginas de un libro. Happe (1994).

La persona con síndrome de Asperger tiene a menudo dificultad con la flexibilidad cognitiva. Sus pensamientos tienden a ser rígidos y a no adaptarse al cambio o al fracaso Minshow (1992).

En torno a lo expuesto, si bien existen varias teorías al respecto, ninguna ha sido lo suficientemente completa, que comprenda y defina al síndrome Asperger en su totalidad. Coexisten numerosas, empero ninguna al igual que en el trastorno del Espectro Autista ha resultado ser consistente.

El Síndrome Asperger al igual que el Trastorno del Espectro Autista, es denominado de múltiples maneras, sin embargo, existe coincidencia en las áreas mayormente afectadas, como son la carencia de habilidades de la comunicación y la torpeza física.

- Características Diagnósticas del Asperger (DSM- IV y CIE-10)

Según el DSM-IV, el síndrome Asperger mostraría déficit y/o dificultades en dos grandes áreas: el área de la interacción social y en la flexibilidad comportamental mental. Según este sistema diagnóstico, el niño(a) con Síndrome Asperger presentaría un trastorno cualitativo de la interacción social. Estos niños y niñas, no aprenderían de forma implícita lo que los niños(as) con un desarrollo normativo aprenden en las interacciones con otros. Las conductas no verbales que regulan la comunicación están alteradas o no se muestran, es decir, el contacto ocular, la expresión facial, los gestos manuales y la postura corporal que acompañan a los actos comunicacionales están alterados, bien porque no se exhiben adecuadamente porque no son acordes con el contenido verbal o con lo que quieren expresar. A su vez tampoco, son capaces de comprender estas conductas en los otros. A medida que el desarrollo tiene lugar estas conductas se van haciendo más complejas y las atribuciones en las interacciones sociales también. Como consecuencia, se puede observar mayor discrepancia en la coordinación de estas conductas así como mayores dificultades para realizar inferencias sobre los estados emocionales, intenciones y actitudes de las demás personas. No obstante, existe una variabilidad en cuanto a la afectación de estas conductas pudiéndose encontrar afectación de todas ellas o sólo algunas. (Alvarado, R. 2011, pág.2).

De acuerdo al DSM-IV las características esenciales del trastorno Asperger serían una alteración grave y persistente de la interacción social junto al desarrollo de patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivas. De esta manera el trastorno puede dar lugar a un deterioro clínicamente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo. En contraste con el trastorno

autista, no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos. Además no se observan retrasos clínicamente significativos del desarrollo cognoscitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad del sujeto, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia. No se establece el diagnóstico si se cumplen criterios de cualquier otro trastorno generalizado del desarrollo específico o de esquizofrenia.

De acuerdo a su curso, el trastorno Asperger parece tener un inicio algo posterior al del trastorno Autista, o por lo menos es reconocido algo después. El retraso motor o la torpeza motora pueden observarse durante el período preescolar. Las deficiencias en la interacción social pueden ponerse de manifiesto en el contexto de la vida escolar. Durante esta época es cuando pueden aparecer o reconocerse como tales los peculiares intereses circunscritos o idiosincrásicos. En la vida adulta, los sujetos con este trastorno pueden experimentar problemas relacionados con la empatía y la modulación de la interacción social. Aparentemente, este trastorno sigue un curso continuo y, en la mayor parte de los casos, se prolonga durante toda la vida.

Familia y Diagnóstico

Existe una opinión generalizada en la sociedad, compartida también por los profesionales de la educación, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. Aunque esto esté aceptado de manera global, se pone cada vez más de manifiesto la necesidad de un nuevo replanteamiento en las propias familias acerca de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos (Sarto, M.P. 2009).

Es por ello, que para el proyecto de integración se hace fundamental el aporte que entregue el sistema familiar, considerando los factores protectores que estos entregan a sus hijos(as) facilitando o perturbando los logros escolares.

De esta manera, la familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños(as), aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas (Sarto, M.P. 2009).

Es así, como cada familia se considera un sistema en constante movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos sus componentes. Es un conjunto de personas que se mantienen bajo procesos de ajustes que favorecen su equilibrio positivo. De este manera, los sistemas familiares se mantienen vivenciando permanentes cambios, que en algunos casos lleva a desadaptaciones, surgidas en torno a crisis que podrían manifestarse en el caso de tener un hijo con necesidades especiales, situación que impacta y choca al grupo familiar.

Pues, el nacimiento de un hijo con necesidades especiales supone un shock dentro de la familia de alta magnitud. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar (Sarto, M.P. 2009).

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas familiares, y la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado el primer diagnóstico, inician un recorrido por

distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas. Así, el período de aceptación o no, va a depender de muchos factores; entre ellos, las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja y los apoyos sociales externos (Sarto, M.P. 2009).

Por otra parte, es necesario señalar, que la familia que tiene un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. De acuerdo a lo anterior se pueden desglosar nueve funciones que se especifican a continuación: función económica; función de cuidado físico; función de descanso y recuperación; función de socialización; función de autodefinición; función de afectividad; función de orientación; función de educación y función vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con necesidades especiales, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes. Aunque cabe señalar, que en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas (Sarto, M.P. 2009).

Referente a lo ya señalado, cabe destacar que la familia siempre debe considerar y cubrir todas las necesidades que sus hijos(as) presenten a lo largo de su ciclo vital, en donde más allá de hacer una diferencia considerando las necesidades especiales de sus niños(as), deben siempre y en todo caso, cumplir principalmente con el rol de fortalecer las habilidades y potencialidades del hijo(a) frente al mundo social, con el objetivo de velar por la autonomía de sus niños(as).

Vale decir, que todo grupo familiar, independiente de la existencia de necesidad especial en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se

producen incertidumbres y cambios, estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con necesidades especiales. Pues a lo largo de todo ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tiene un hijo con necesidades especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir, ocasionadas éstas, por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales (Sarto, M.P. 2009).

- Efectos y Problemas relacionados al diagnóstico

Sentimientos de los padres ante la información del problema

Frecuentemente esta situación ocurre en unos padres que ya padecen cierto nivel de confusión y desorientación. Su buena percepción les dice que algo no anda bien y comienza un largo camino por médicos de familia, pediatra, neurólogos, psiquiatras o psicólogos que ayudan frente al diagnóstico. Si bien estos comentarios pueden generar una falsa tranquilidad, en unos meses nuevamente se encuentran reconsultando ya que no sólo aquellos síntomas que preocuparon la primera vez no desaparecen, sino que se agregan nuevos, entre ellos la pérdida de alguna habilidad que ya había adquirido. (Villar,L. 2009)

Sentimientos que al momento de enfrentar el diagnóstico, generan en su conjunto ciertos grados de angustia en familias de niños(as) con necesidades especiales, que de acuerdo a ello gatillan variadas reacciones importantes a mencionar.

El momento

El momento en el que finalmente un profesional comunica a los padres sobre el problema suele ser vivido y recordado como una situación muy dura y desgarradora,

difícil de superar y de olvidar. Esta situación, verdaderamente “dolorosa y resquebrajante” conlleva una serie de emociones, reacciones, y actitudes que merecen especial interés, ya que la desinformación sobre los propios sentimientos generalmente genera mayor conflicto, culpa, y desmoronamiento del sistema familiar. (Villar, L. 2009)

La noticia

La noticia sobre la discapacidad de un hijo suele generar una reacción muy grande y con potencial agresivo (descomunal), surge un conflicto entre la situación que toca vivir y los recursos con los que se cuenta (desproporcionado), y aparecen inmediatas consecuencias que afecta tanto a padres, hermanos, como abuelos (desequilibrante). Lo que ocurre verdaderamente en el momento de recibir el diagnóstico es una crisis, interpretando la crisis como aquella situación en la que la persona se ve obligada a enfrentar una dificultad sin los medios para resolverla. Es un momento terriblemente crítico en el que se ven derrumbadas todas las expectativas normales frente a la llegada de un hijo, o sea un conflicto entre lo deseado y la realidad. Por otro lado la situación no permite tomarse un tiempo cómodo para encajarla y adaptarse, por el contrario exige una adaptación instantánea para atender el problema. (Villar,L. 2009)

La repercusión

Más allá de los efectos que se producen en los padres y que recientemente comenta el autor, la situación afecta a la familia en forma completa, lo que podríamos llamar “situación de crisis familiar” que conlleva algún grado de desorganización y desajuste que afecta en el plano estructural, organizativo, emocional, y experiencial. Lo anteriormente descrito se corresponde más con la dinámica interna de la familia, pero es muy evidente el efecto que la situación genera en la dinámica externa, o sea a las relaciones de la familia con el exterior: relaciones con otras personas, proyectos sociales, económicos y festejos familiares, responsabilidades de los hijos, y responsabilidades laborales. (Villar,L. 2009)

- Reacciones comunes frente al diagnóstico

La familia ante la situación de crisis, al igual que cada miembro en forma individual, experimenta una serie de sentimientos, muchas veces reprochables, incontrolables, e imposibles de comprender. Muchas veces estos sentimientos se apartan del sistema de creencias de la persona, lo que hace que los oculten, los nieguen, o los rechacen, incrementando aun más su dolor y el aislamiento. Hay que comprender que en situación de crisis los sentimientos, las emociones no se juzgan, sino se acompañan. (Villar,L. 2009)

- Reacciones y emociones más frecuentes

Negación: Esta reacción es la que podría explicarse con la frase: “a mí no me puede estar pasando esto”, y es frecuentemente ésta negación la que lleva a aceptar primero, diagnósticos más sutiles y de mejor pronóstico. (Villar,L. 2009)

Enfado: Es un sentimiento que aparece rápidamente tras la negación y al darse cuenta que el mecanismo anterior comienza a ser insuficiente. En menor o mayor grado nadie se salva de ser alcanzado por el enojo, desde los profesionales que son los primeros que dan la noticia, los cónyuges entre sí, los abuelos. Es un enojo que surge de los sentimientos de impotencia, de la incapacidad de poder explicarse una realidad tan angustiada, del miedo. (Villar,L. 2009)

Miedo: Esta es una emoción inmediata, frecuente y normal ante una situación desconocida. Más específicamente en esta situación, el miedo surge de un sin fin de preguntas que no pueden responderse: interrogantes sobre el futuro, sobre la capacidad de autovalerse en la vida, posibilidades de estudiar, y finalmente la preocupación por quién se hará cargo cuando los padres ya no estén. También es frecuente el miedo al rechazo, o como puede afectar la situación a los hermanos. (Villar,L. 2009)

Culpa: Este es uno de los sentimientos más frecuentes y más torturante. Comienzan a hacerse planteos sobre que hicieron y dejaron de hacer, a replantearse si durante el embarazo hicieron lo correcto, o comienzan a buscar algún acontecimiento al que puedan asociar la situación (golpes en el embarazo, algún golpe del niño en la cabeza) y que fueron considerados como de escasa importancia, dando lugar ahora a la culpa y al remordimiento. (Villar,L. 2009)

Confusión: Surge por la gran cantidad de información recibida en muy poco tiempo, un sin fin de interrogantes, prisa por comenzar alguna acción terapéutica, palabras nuevas, búsqueda de información, dudas, etc. Esta emoción tiene sus manifestaciones a nivel somático (corporal) con tensión muscular, alteraciones del sueño, cansancio, dificultades de concentración. También surge la irritabilidad, y la incapacidad para tomar decisiones. Paralelamente comienzan a entrar en su privacidad una serie de personas extrañas hasta el momento (médicos, terapeutas, psicólogos, psicomotricistas, etc.) a los que no los une ningún vínculo afectivo anterior. (Villar,L. 2009)

Desilusión; Es un sentimiento que surge en padres de niños(as) discapacitados, que de acuerdo al diagnóstico recibido, impide a éstos, imaginarse a sus hijos(as) en futuro concretando un proyecto de acuerdo a los parámetros sociales, lo cual se usa para decir si algo es exitoso o no. Es una situación que los padres pueden llegar a sentir contra su orgullo personal. (Villar,L. 2009)

Rechazo: Es un sentimiento frecuente pero que a su vez genera en quien lo siente más culpa y remordimientos, empeorando aun más la crisis. El rechazo puede ir dirigido a los profesionales que dieron la información, hacia la pareja, y hasta el mismo hijo, siendo muy frecuente el deseo de muerte para el niño. (Villar,L. 2009)

- Momentos de las diferentes crisis

El momento del diagnóstico es el de mayor impacto, nuevas situaciones de crisis surgen a medida que pasa el tiempo, y es bueno saber para anticiparlas y asumirlas con mayor integridad. Estas crisis suelen ocurrir al momento de plantearse la posibilidad de escolarizarlo o no, en la adolescencia y cuando los padres se hacen mayores. (Villar,L. 2009)

- Reacciones del vínculo familiar

Cómo reaccionan los padres entre sí al problema, es de gran importancia, ya que de eso dependerá en buena parte el equilibrio y el bienestar de la familia, incluyendo a los otros hijos si los hay. Criar un niño con discapacidades inevitablemente genera conflictos y tensión entre los padres. Por otra parte la reacción de la madre y del padre suelen ser diferentes, así como la madre suele ser más activa y resolutivas, aunque suelen reaccionar más emocionalmente. Los padres suelen mostrar mayor preocupación por el futuro y el bienestar a largo plazo. Otras veces la madre o el padre pueden dedicarse excesivamente a la atención del niño, olvidándose de la pareja y las necesidades del otro.

Bajo la misma línea, es también importante mencionar como afecta a cada hermano en forma individual y como afecta la relación entre ellos. Las reacciones más frecuentes en este lugar son la de ocuparse del hermano discapacitado asumiendo roles que a veces llegan a estar más allá de las capacidades de su edad, otras veces disfrutan y se enorgullecen al observar cómo se producen avances y aprendizajes por ellos ejercidos. Suelen tornarse más maduro, altruistas, y humanitarios. También pueden presentar sentimientos negativos, comenzando por los celos al notar que un hermano

discapacitado demanda más atención, cuidados, visitas médicas y gastos. Otras veces se les hace difícil enfrentar la situación frente a amigos y compañeros, temiendo el rechazo o la burla. El resto del círculo cercano a la familia también se encuentra involucrado en este sufrimiento, no sólo por el niño o niña con una discapacidad, sino también porque se hacen cargo del sufrimiento de sus cercanos. (Villar,L. 2009)

- El horizonte de la independencia

Sin embargo aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a más. Aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con necesidades especiales y que le apoye en el proceso de integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con necesidades especiales no son un dato inmutable, sino que se puedan incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental (Fantova, F. 2010).

Para que la familia sea un entorno positivo para la persona con necesidades especiales no hace falta nada que vaya contra la espontaneidad de la relación, aunque en ocasiones vendrá bien el consejo de otros padres o especialistas para hacer las cosas mejor (Fantova, F. 2010).

Por otra parte la familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con la persona con necesidades especiales: que se haga más cargo un padre que otro, que los hermanos se sientan desatendidos, que los hermanos lleguen a hacer los pseudo-padres, que la familia se cierre a la relación social (Fantova, F. 2010).

Se cree que el proceso de la familia ha de ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia. Y creemos que también se ha de preparar para la posible independización de la persona con necesidades especiales. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con necesidades especiales cuesta a las familias el

dejarlas volar en la medida de sus posibilidades y también en caso, posibilitar su independencia (Fantova, F. 2010).

Es así como se hace fundamental dentro de esta investigación, ahondar en el aporte del modelo constructivista en familias con un integrante diagnosticado con síndrome Asperger, desde una mirada más abierta a la búsqueda de potencialidad en los integrantes de este sistema familiar, bajo nuevas formas de narrativa que podrían generar un mejor entender frente al propio diagnóstico. Pues se considera relevante dentro de este proceso de aceptación, el reconocer los distintos lenguajes narrativos con que cargan los sistemas familiares, desde la construcción social que conlleva estigmas y rotulaciones frente al diagnóstico, lo cual puede limitar e inhabilitar al sujeto diagnosticado, impidiendo su desarrollo y autonomía.

De acuerdo a lo anterior, es necesario dar paso a la mirada frente al diagnóstico que permite el Enfoque Constructivista el cual será abordado en esta investigación, desde una revisión teórica de la corriente constructivista como tal, considerando los distintos tipos de intervención que plantea el modelo, para luego terminar en una explicación frente a los aportes que éste pretende entregar a las familias.

Orígenes del Constructivismo

El constructivismo es una corriente de pensamiento que como la gran mayoría, no es resultado de mero cambio de paradigma en un momento específico de la historia, sino más bien es el resultado de un conjunto de diversos aportes teóricos producidos en períodos diversos de nuestra historia reciente. Dentro de las principales fuentes de inspiración filosóficas que sustentan el constructivismo, se puede mencionar entre otros

a Giambattista Vico, Immanuel Kant, Mahoney (1988). Todos ellos enfatizaron en el carácter proactivo, modelador y ficticio del ser humano y su papel a la hora de configurar la realidad a la que respondemos. Otras fuentes incluyen además la confluencia del pensamiento constructivista en la psicología de la primera mitad del siglo XX.

Durante las últimas décadas del siglo XX, la progresión del pensamiento constructivista en psicoterapia ha sido más rápida y, en algunos aspectos, también más turbulenta. Al igual que cualquier corriente de pensamiento, el curso que ha tomado el constructivismo ha sido una reacción a los contornos más amplios del paisaje intelectual que le rodean. En este caso, el paisaje ha estado moldeado por la influencia del postmodernismo, con su predilección por celebrar la multiplicidad de sistemas de creencias, oponerse a las prescripciones metodológicas y socavar la fe en las verdades eternas inmersas en las cartas sociales, costumbres culturales, obras maestras de la literatura e incluso de la ciencia misma Anderson (1990).

De acuerdo a lo anterior, vale decir que el Constructivismo nace como un modelo teórico del saber y de la adquisición de conocimiento. Su planteamiento radical se basa en que la realidad es una construcción individual que se co-construye en el sentido interaccional entre el sujeto y el medio. Como escuela de pensamiento, estudia la relación entre el conocimiento y realidad que dentro de una perspectiva evolutiva, se refiere, en su significado más extremo, a que un organismo nunca es capaz de reconocer, describir o remedar la realidad, y sólo puede construir un modelo que se acerque de alguna manera a ella. El efecto de la comunicación hace que dos o más sujetos, que se relacionan y se acoplan estructuralmente en la coordinación de sus conductas, construyan un mundo conjuntamente. Este acoplamiento da lugar a la vida social, siendo el lenguaje una de sus consecuencias, a la vez del reservorio de significados individuales y colectivos con los que recursivamente se efectúan distinciones y se crean realidades. El sujeto observable se relativiza y la impregnación de significado inherente al

observador que lo cubre, convierte al acto cognoscitivo en subjetivo y autorreferencial Ceberio y Watzlawick (1998).

Mientras la concepción tradicional de la teoría del conocimiento considera la relación entre saber y realidad como un acuerdo o correspondencia gráfica (icónica), el constructivismo radical la ve como una adaptación, ajuste o calce en el sentido funcional. De modo tal, que ya no alude a una realidad ontológica, “objetiva”, sino exclusivamente al ordenamiento y organización de un mundo constituido de nuestras experiencias. Watzlawick (2000). Así, el conocimiento es el establecimiento de distinciones por parte del sujeto cognoscente, obligado a desarrollar conceptos o mapas sobre el mundo que lo ayuden a orientarse, no obstante, éstos serán únicamente formas de concebir las cosas y no las cosas en sí mismas. Von Schlippe y Schweitzer (2003).

El constructivismo, parte del supuesto de la incomprehensibilidad fundamental de una realidad objetiva, en tanto la realidad humana se construye socialmente en un contexto histórico específico, mediante procesos de comunicación. Lo que consideramos real es lo que hemos aprendido a ver como real en un largo proceso de socialización y lingüistificación. Los sistemas construyen realidades comunes llegando a un consenso sobre el modo en que deben verse las cosas. Dichas visiones comunes, determinarán en gran medida la felicidad o desgracia, la satisfacción o insatisfacción. Von Schlippe y Schweitzer (2003).

En un sentido reflexivo, los supuestos constructivistas asociados al constructivismo se pueden interpretar a dos niveles, por una parte hacen referencia a su postura con respecto a la naturaleza del conocimiento abstracto y de la investigación científica y por otra representa las supuestas actividades de conocimiento de los individuos o las comunidades humanas. Así, desde la perspectiva constructivista, los seres humanos tienen negado el acceso directo a la realidad inmediata más allá del lenguaje, definido ampliamente como todo el repertorio de expresiones y acciones simbólicas que nos

proporciona la cultura. Esta condición existencial relativiza el conocimiento y lleva a la proliferación de realidades diversas y muchas veces contradictorias, en varios contextos sociales, familiares e individuales. Sin embargo la mayoría de las versiones del constructivismo, se oponen a la tendencia hacia un solipsismo de todo funciona, en tanto que los seres humanos deben lograr una coordinación adecuada de sus actos o encajar en su ambiente físico y social. Maturana y Varela (1987)

Elementos de la Psicoterapia Constructivista

Desde la posición constructivista, la psicoterapia se define como un intercambio y negociación de significados (inter)personales, cuyo objetivo es articular, elaborar y revisar aquellas construcciones que utiliza el cliente para organizar su experiencia y sus actos. Neymeyer en Neymeyer y Mahoney (1998).

Su objetivo esencial es unirse a los clientes para crear un mapa refinado de las construcciones, muchas veces inarticuladas, en las que están emocionalmente inmersos y que definen lo que ellos ven como cursos de acción viables y extender o suplir dichas construcciones para ampliar el número de mundos posibles que pueden habitar. Es una especie de colaboración en la construcción y reconstrucción de significado, una sociedad íntima, pero temporal, en un proceso evolutivo que continuará mucho tiempo después que se acabe la terapia formal. Neymeyer en Neymeyer y Mahoney (1998).

Dada la preponderancia del intercambio entre las partes, el lenguaje es claramente central para la psicoterapia constructivista ya que es el dominio en el que se crean los problemas y en el que residen. Sin embargo, no se puede interpretar como “simplemente hablar”. Es una forma de coordinación comunal que es posible gracias al aparato de apoyo emocional del cuerpo y a las circunstancias en que la gente vive junta. La terapia

constructivista es una forma de conversación, pero no está restringida a los campos puramente verbales o hipotéticos: implica la acción consiguiente. Efran y Fauber en Neymeyer y Mahoney (1998).

Paul Watzlawick distingue dos realidades relacionadas al lenguaje, una de primer orden y otra de segundo orden. Como realidad de primer orden considera a aquella que posible de percibir, producto de procesos neurofisiológicos complejos, proporciona una imagen de realidad comparable a otras personas y generalmente muy parecida (cielo azul). Pero frecuentemente no se detiene en el dominio de esta realidad, casi inevitablemente se le atribuye un determinado valor, un significado. De esta atribución de sentido, surge la realidad de segundo orden, que siempre es resultado de un acto constructivo, transformando al conocimiento en subjetivo, dado que al ser autorreferencial, relativiza y particulariza el producto de nuestra observación Ceberio y Watzlawick (1998).

Cuando se hace referencia a las atribuciones de sentido y a las formaciones de significado que constituyen la realidad de segundo orden, es viable pensar a través de qué instrumento logramos manifestar dicha realidad, y es allí donde entramos en el terreno del lenguaje como creador de mundos Ceberio y Watzlawick (1998).

Al introducirse en el mundo de la semántica, ya se está refiriendo a una realidad de segundo orden, si bien el código lingüístico (la convención de una realidad de primer orden) proporciona la posibilidad de comunicarse y entenderse en términos de sintaxis, la diferencia se produce en el ámbito de la significación (realidad de segundo orden), puesto que allí es donde impera el universo del sentido que forma parte de la singularidad personal. Significante y significado correspondería a una realidad de primer orden, la realidad de la convención lingüística, y la significación, a la de segundo orden, la de los marcos semánticos individuales. Ceberio y Watzlawick (1998).

La carga de representaciones, reservorio del sistema de creencias de los individuos, escala de valores, normas, etc., impregnan el lenguaje de los marcos semánticos, de acuerdo con la propia visión del mundo. Éstos propician, en el acto de conocimiento, el recontar la observación y expresar lo visto ya sea a través de descripciones, comparaciones, etc. Entonces si se ve lo que se quiere ver, si el individuo es el que inventa o el que crea la realidad, el lenguaje es la vía de dicha construcción Ceberio y Watzlawick (1998).

Lo anterior adquiere relevancia, ya que de acuerdo a lo expresado por Anderson (2000), un sistema terapéutico es un sistema lingüístico relacional en el que dos o más personas generan significado. Se forman y distinguen en función de su pertinencia comunicacional, por lo general definida en términos de problemas. Estos sistemas terapéuticos son producto del dominio lingüístico, desarrollando su propio lenguaje y sentido en función de su organización específica de “disolver” el problema. Por tanto, en la terapia, un problema pasa a ser un asunto a tratar en un discurso. Un problema específico y el significado que se le pueda atribuir no son sino realidades creadas socialmente y sostenidas por conductas mutuamente coordinadas en el lenguaje (Anderson, 2000). Las atribuciones de significado que se le otorga a ciertos acontecimientos generan dos niveles de complicación; la dificultad y el problema. Una dificultad es factible de superar, en cambio, la constitución de la dificultad en problema, con sus consecuentes intentos de solución fallidos, obstaculiza la posibilidad de avanzar. Ceberio y Watzlawick (1998).

Usualmente, quienes ingresan a terapia han llegado a un punto de quiebre conversacional y pérdida del sentido de autonomía, ya sea como individuos, miembros de una familia o de otro sistema relacional. Han perdido la capacidad de dialogar, el sentido de competencia y dominio de sí mismo. Los significados, la narrativa, la historia les limitan la libertad para encarar problemas, y les inspiran en cambio una sensación de empobrecimiento. Anderson (2000).

Cuando observamos a familias o pacientes individuales, que llegan con su sintomatología o con problemas sostenidos por una construcción determinada, para ellos el mapa es el territorio (el problema es su realidad) y alojados en esta visión, autopercetúan la patología y el dolor Ceberio y Watzlawick (1998). Son parte de un sistema circular de retroacciones que alimentan el carácter problemático de la situación, requiriendo su redefinición, con la consiguiente modificación de percepciones y cosmovisiones que inducen a respuestas disfuncionales Watzlawick y Nardone (2000).

Por lo anterior, la terapia pasa a ser la instancia en la que una o varias personas intentan resolver una situación que no desean. Tanto consultantes como terapeuta tienen un rol activo, colaborativo en esa relación dialógica. Ninguno de los integrantes de esa interacción está en una actitud pasiva de recibir. Son diversos actores en un nuevo escenario y que tiene una disposición a dialogar.

La postura construccionista plantea que se narratizan las experiencias. Gergen (1996) y que dependerá de diversos factores la forma final que adopte. Esta postura abre la visión al mundo de los significados y las investigaciones avalan que ello da la posibilidad de hablar diferentes lenguajes, lo que es un recurso al estar abierto a todos esos lenguajes y en especial focalizando en el lenguaje de los consultantes, su discurso.

En la terapia las personas relatarán aquello que están experimentando como problema, seleccionando aquellos elementos significativos del discurso, acordes con el hilo conductor de su narración. Pues, es a través del lenguaje que se conoce, se adquiere y transmite los significados.

El terapeuta va conversando con la familia a través de “un curiosoear” y eso se logra sólo a través del preguntar y no de dar interpretaciones, instrucciones, juicios valóricos ni transmitir las propias creencias como verdades sanadoras de lo que a ellos les aqueja. En la interacción entre terapeuta y consultante, la historia que la persona trae, origina

preguntas que llevan a respuestas, que originan nuevas preguntas; tales como aspectos no dichos, preguntas sobre relaciones, los aconteceres presentes o pasados con otros, consecuencias traducidas en acciones y sentimientos, etc. Entonces, así como apunta Hans Gadamer, van surgiendo las comprensiones de los significados que articulan esa historia, en un ir y venir. Este tipo de conversación permitirá una y otra vez la reflexión de los consultantes sobre todos los elementos que han constituido sus problemas, reflexión que los llevará a revisar las diversas soluciones intentadas y que precisamente han constituido el propio problema. Será ese nuevo espacio de reflexión facilitado por las preguntas del terapeuta lo que llevará a un reconocimiento de nuevas alternativas y visiones frente al problema de cada uno de los integrantes y participantes de esa conversación.

En todo este juego de lenguaje la persona irá descubriendo los diferentes significados atribuidos en su discurso y puede ir descubriendo significados alternativos que lo lleva a un relato diferente distante del problema que permitirá encontrar nuevas alternativas de vida. El cambiar el discurso y con ello el lenguaje, dan permiso a que se cambien los significados, es esto, lo que hace el cambio terapéutico.

Para el constructivismo la manifestación cognitiva del proceso de construcción (anticipación) va seguida del contraste conductual y tras su validación o invalidación de las emociones consiguientes. Botella (1993). Está basado en la premisa de que el ser humano realiza esfuerzos activos para interpretar la experiencia, buscando propósitos de significado (constructo) a los acontecimientos que le rodean. De la manera que la persona crea y construye activamente su realidad personal. Mahoney y Lynddon (1988).

La construcción del significado de la experiencia es un proceso global que implica todas las funciones humanas. Botella y Feixas (1998). El constructivismo resalta que los sistemas humanos están caracterizados por un desarrollo autoorganizativo que asegura la

protección de su coherencia e integridad internas. Mahoney (1988) y por la evolución progresiva de las estructuras de conocimiento del ser humano. Lyddon y Alford (1996).

Los constructos son distinciones bipolares que una vez formadas sirven para canalizar anticipaciones, percepciones y acciones subsecuentes. Neimeyer y Neimeyer, (1996). Cada persona con el tiempo desarrolla un sistema de constructos que utiliza para anticipar los acontecimientos y en particular para anticipar la conducta de otras personas. Así las convicciones actuales establecen las bases para las propias anticipaciones futuras Kelly (1995). Por tanto cualquier elección acaba estando impregnada de implicaciones y reacciones anticipadas Procter (1991). Cada constructo o representación crea activamente y obliga a nueva experiencia y eso determina lo que el individuo percibirá como realidad Mahoney y Lyddon (1998)

Al conjunto de significados (constructos) que se unen para construir a la persona se les ha denominado de diversas maneras: sistemas de constructos personales Kelly (1955), estructuras cognitivas Liotti (1987), organizaciones de significado personal Guidano (1991) y procesos de ordenamiento nuclear Mahoney (1991). Es difícil que un sujeto comprenda las necesidades educativas especiales como es el caso del trastorno generalizado del desarrollo; asperger si supone una limitación para elaborar su sistema de constructos. Sin embargo, aquellos que encuentren que más allá del diagnóstico y el impacto social que este genera, se les capacita para anticipar de una manera más satisfactoria algunos aspectos de su vida, tienen abierto el camino hacia la búsqueda de las potencialidades.

Kelly (1955) consideró la postura anticipatoria como piedra angular de su teoría y así lo estableció en su postulado fundamental: los procesos de una persona se canalizan psicológicamente por la forma en que anticipan los acontecimientos. Las personas anticipan los hechos futuros con los constructos para poder comprenderlos mejor Banister y Mair (1968), es decir, los utilizan para dar sentido a lo que les ocurre; y

cuando actúan, experimentan con su propio construir, dejando abierta la construcción (interpretación de la experiencia) para que sea validada o no validada por los acontecimientos posteriores (Viney,1996)

Modelos de Psicoterapia Constructivista

El constructivismo supone una nueva forma de entender el conocimiento humano. Los modelos anteriores contienen el supuesto implícito de que existe una realidad objetiva e independiente del observador. Ahora “toda la realidad es la construcción de quienes creen que descubren e investigan la realidad” (Fernández Liria y Rodríguez Vega, 2001, pag 33). Para Freedman, la actitud constructivista se basa en estos cuatro principios que se recogen de Fernández Liria y Rodríguez Vega.

- Las realidades son construidas socialmente
- Las realidades se construyen a través del lenguaje “el lenguaje no refleja la naturaleza, el lenguaje crea a la naturaleza que conocemos”, (Anderson y Goolishian)
- Las realidades se organizan y mantienen a través de las historias. Para dar sentido a la vida, las personas ordenan los sucesos en el tiempo de forma coherente. En la terapia siempre habrán menos elementos historiados que los vividos realmente.
- No hay verdades esenciales, todo cuanto se puede hacer es interpretar la experiencia.

El enfoque constructivista trata de acomodar la terapia al marco de referencia del cliente Duncan y colaboradores (1997). No se parte de teorías explicativas de las conductas previas y que están en el terapeuta. Se trata de una visión utilitarista de la psicoterapia: las técnicas que se aplican, provienen de todos los desarrollos previos de

las corrientes terapéuticas, y se aplican, reinterpretándolas como elementos facilitadores del cambio emocional, en tanto que sirvan para promover ese cambio.

Los modelos constructivistas actuales son el resultado de la evolución de las psicoterapias cognitivas y sistémicas principalmente, además, coexisten técnicas y métodos de otras corrientes. La derivación de todo ello, es hacia un modelo integrador de la psicoterapia, siempre entendida como forma de promoción de la salud mental, no como búsqueda de conocimiento. La psicoterapia constructivista no es una ciencia, existe una gran variedad de modelos y aproximaciones que caracterizan muchas formas de hacer terapia en ella, referidas a diferentes tradiciones del constructivismo, las que a nivel teórico pueden ser catalogadas en 4 metáforas o modelos básicos, los que aparecen de forma explícita o implícita en la mayoría de los escritos constructivistas. A continuación se expondrán los aspectos principales de cada uno de estos modelos.

- a) La terapia como una ciencia personal: El modelo de la persona como un científico que formula hipótesis de manera activa y las mejora, revisa o elabora en el curso de la experiencia continua, representa la piedra angular de la teoría de los constructos personales, la primera teoría constructivista clínica significativa. Desde que Kelly (1955) propuso el paradigma de la ciencia personal como metáfora organizadora en la psicología y la psicoterapia como postulado fundamental de la teoría de los constructos personales, lo han adoptado no sólo las generaciones posteriores de teóricos de los constructos personales (Epting, 1984, Fransella, 1972, Leitner y Dunnett, 1993, Neimeyer, 1987) si no también un número considerable de terapeutas constructivistas que trabajan desde hace tiempo fuera de la tradición de los constructos personales como Guidano y Lioti (1983). También ha resultado ser un modelo atractivo para los terapeutas cognitivos desde una tendencia más racionalista u objetivista. En muchos aspectos esta similitud en la terminología ha sido desafortunada, en el sentido de que los teóricos posteriores han tendido a interpretar la noción de ciencia personal para mantener una concepción de la ciencia modernista

y empírico lógica que está interesada en eliminar las inferencias distorsionadas o nulas Beck, Rush, Shaw y Emery (1979)

- b) La terapia como desarrollo del sí mismo: Como indico Mahoney (1993) la revolución cognitiva que reformulo el campo de la terapia de conducta en los años setenta, ha evolucionado más a medida que un número cada vez mayor de teóricos y clínicos han empezado a adoptar principios constructivistas. Al abandonar el egocentrismo y realismo de las formulaciones anteriores, los antiguos partidarios del enfoque racional emotivo o cognitivo, como Wessler (1993), Yung (1990) y Freeman (1993), han empezado a centrarse menos en el cambio cognitivo o conductual inmediato y más en las reglas personales de vida o los esquemas desadaptativos tempranos, cargados emocionalmente y que están en la base de serios trastornos psicológicos. Este cambio de enfoque a su vez ha fomentado que se prestara una mayor atención terapéutica a las fases evolutivas tempranas Freeman (1993) o a las relaciones de apego Bricker, Young y Flanagan (1993), Lioti (1987) en las que surgen diversos auto esquemas con trastornos, un terreno en otro tiempo abordado principalmente por los terapeutas psicodinámicos. Esta ampliación conceptual a un modelo de evaluación más evolutivo ha exigido una aplicación similar de las estrategias y técnicas terapéuticas. Guidano (1987, 1991) en particular ha ampliado la complejidad del sí mismo que según el coevoluciona con la capacidad para la intersubjetividad en las relaciones humanas. En contraste con la concepción modernista de un sí mismo esencializado como entidad que abarca rasgos duraderos. El sí mismo imaginado por Guidano (1991), es un proceso dinámico de construcción y reconstrucción de la realidad capaz de hacer consistente la experiencia continuada de ordenamiento individual. En esta organización dinámica es central la interacción dialéctica entre la experiencia y la explicación, lo que produce un reordenamiento más o menos continuo del propio sentido consciente de sí mismo y de la realidad. Desde esta posición ventajosa, la terapia se convierte en un proceso de análisis evolutivo necesariamente emocional, en el que el cliente pasa

por la moviola la repetición a cámara lenta de escenas de su pasado llenas de contenido emocional que están implicadas en la construcción de su actual sentido de sí mismo.

- c) La terapia como reconstrucción narrativa: El tercer modelo es la de la terapia como reconstrucción narrativa, o dicho de otra forma, la reescritura biográfica de las historias vitales que se han vuelto limitadoras o incoherentes y requieren una corrección o elaboración significativa. Al igual que el constructivismo en sí mismo, este modelo se inspira en tendencias intelectuales que trascienden el campo de la práctica clínica, desde campos tan diversos como la ciencia cognitiva Abelson (1989) y la psicología cultural Bruner (1990). A lo largo de las ciencias humanas y el desarrollo de las humanidades, durante la pasada década se ha ido narrando, disciplinas tras disciplinas, a medida que los académicos van descubriendo que se revelan nuevas facetas cuando se ve el contenido como una forma de construcción o desconstrucción de una historia. Particularmente en el campo de la psicoterapia, la visión de los seres humanos como narradores de historias empedernidos tiene un poderoso atractivo heurístico. Como narradores, el significado de nuestras vidas esta dictado por las historias que vivimos y que contamos Mair (1989), es decir, por la manera en que asociamos los acontecimientos en secuencias significativas Vogel (1994) que nos aportan una sensación de ser nosotros mismos los protagonistas de nuestra propia autobiografía. Pero como todas las historias no son comedias, no todas las vidas historiadas cumplen el criterio para una satisfactoria o profunda búsqueda narrada o narrable. En efecto, los clientes muchas veces buscan terapia o son derivados a ella cuando se identifican con sus problemas y están sujetos a una narrativa dominante que incapacita, delimita o niega su persona White y Epston, (1990).

- d) La terapia como una elaboración conversacional: Este modelo terapéutico es bastante cercano al modelo narrativo de la terapia como la elaboración de una

conversación. Los defensores de este enfoque, especialmente en las terapias familiares sistémicas, ven los sistemas humanos esencialmente como generadores de lenguaje, que definen su organización a través del discurso y la negociación. Desde esta perspectiva, el significado surge a través del acto comunicador en vez de residir en los sí mismos individuales o conocedores, y la terapia en sí misma se convierte en un ejercicio de lenguaje entre todos los miembros del sistema organizado alrededor del problema H. Anderson y Goolishian (1992). Según Feixas (1990), los sistemas de constructos familiares están determinados por el lenguaje, el papel del terapeuta es elucidar y cuestionar sutilmente aquellos acuerdos contractuales mantenidos en el lenguaje que solidifican las relaciones, los que a veces son disfuncionales de los miembros de la familia entre sí. Efran (1990), menciona que mediante el uso de preguntas circulares, formuladas desde una actitud de curiosidad genuina y de no conocer, el terapeuta actúa como director de la conversación con la finalidad de co-construir una nueva historia con la familia; que tenga coherencia y sea relevante para aquellos que luchan alrededor del problema, dándoles así una posibilidad elaboraría.

Relación Terapéutica en los Modelos Constructivistas

Desde el constructivismo, el terapeuta ya no es más alguien que describe el sistema desde fuera, sino alguien que construye un sistema terapéutico del cual él también es parte activa. Coherente con ello, será esencial su capacidad para meta-posicionarse, considerar las propias limitaciones y abrirse permanentemente a nuevas posibilidades de entendimiento, revisión, valoración, alternativas de solución, etc., en conjunto con quienes le han consultado Demicheli (1995).

Los esfuerzos por apoyar y aceptar las construcciones existentes, para proporcionar vehículos no amenazantes que introduzcan la novedad experiencial y para estimular la representación interpersonal activa, reflejan el respeto que sienten los constructivistas por los sistemas de conocimiento personal de sus clientes Neimeyer, G. en Neimeyer y Mahoney (1998).

Esta manera de afrontar el quehacer terapéutico posibilita abrir paso a la curiosidad y hacer espacio a la aparición de nuevas visiones; para tantear caminos inexplorados e invitar a la novedad y diversidad, a sentarse en la mesa bajo conversaciones en que, consultantes y consultados, buscan una nueva forma de construir la realidad, que pueda ser menos problemática o dolorosa de lo que era antes de empezar a dialogar Demicheli (1995).

Las posibilidades de redefinir o reformular esa realidad permiten ampliar el mapa de los consultantes (sus alternativas de solución). Así, un terapeuta constructivista parte del supuesto de que lo que llamamos realidad proporciona numerosas posibilidades de descripción y, dada la experiencia clínica, posee una gama más prolífica de construcciones que llevan a depositar en el percibiente nuevas captaciones Ceberio y Watzlawick (1998).

De allí la importancia de construir nuevas narrativas en familias con integrante asperger, quienes ojalá a través del lenguaje logren transformar la visión ante la discapacidad, que con nuevos pensamientos y entendimientos frente al diagnóstico, confluyan en acciones potencializadoras su mirada frente a la discapacidad, el cual finalmente permitirá la inclusión e integración de estos niños y niñas con asperger, quienes podrán a través del lenguaje crear nuevas realidades frente a sus historias, que antes desesperanzados limitaban el propio existir.

De acuerdo a lo planteado por Greenberg (1993) “hay dos rasgos claves del método terapéutico para cambiar esquemas emocionales: a) la armonización empática del terapeuta con la experiencia emocional del cliente en cada momento, b) la facilitación de tipos particulares de procesamiento vivencial en momentos particulares de procesamiento vivencial para promover la activación y reorganización de los esquemas emocionales” Greenberg y Cols (1993).

Los aspectos relacionales en la interacción terapéutica son por lo tanto claves. La conversación, el diálogo socrático se da entre dos “expertos”, uno, experto en “relaciones humanas, y en funcionamiento de construcción” Feixas y Miro (1993), y otro experto en los contenidos de su propio mundo de quien el terapeuta tiene mucho que aprender. Volviendo a las ideas de Carl Rogers: el terapeuta manifiesta una actitud empática, compasiva, cálida, de confianza, poco crítica y auténtica. El terapeuta es directivo en el proceso (Greenberg y Cols), guía al cliente, pero no impone las estrategias de construcción de significado que este posee. Indaga, pues no conoce la experiencia del paciente y es activo en este sentido.

De todos modos, la relación siempre mantiene una complementariedad innegable, ya que hay una persona que busca asistencia y otro que la da, por más que se intente difuminar, existe una asimetría terapeuta-paciente. La interacción transmite esperanza en la mejoría personal; busca un equilibrio entre responder y dirigir. No hay autoridad, no hay jefe de expedición, pues, “el terapeuta sugiere, el cliente elige” Duncan y Cols, (1997)

El proceso de terapia parte de la base de que el terapeuta desconoce cómo los pacientes han construido sus historias, con qué experiencias, con qué emociones, con qué significados, con qué atribuciones, con qué exclusiones. Y por ello, es que desde una mirada constructivista el terapeuta se declara como no experto de sus vidas. “El terapeuta ya no se visualiza como un experto que posee una visión o historia

privilegiada, sino como un facilitador de esta conversación terapéutica, como un maestro o una maestra en el arte de la conversación Goolishian (1989).

Al considerarse como no expertos, también se alude al hecho de que el terapeuta no puede estar en la posición de elegir por el paciente "desde afuera". Porque desde afuera cualquier elección, ya sea un consejo o una interpretación, podría "no calzar" con la historia que éste, trae y da coherencia a sus vidas. Por lo que más bien, el terapeuta debe estar entrenado para crear un espacio de diálogo que invite a examinar tanto los problemas como las posibles soluciones desde el propio consultante.

Eso no significa que no se busque experticia tanto en conocimiento como en destrezas terapéuticas. El terapeuta debe ser experto en el preguntar y dialogar en esa conversación. La conversación terapéutica debe ser una búsqueda y exploración mutua. El ir preguntando por parte del terapeuta y el preguntarse a sí mismo del consultante, una y otra vez sobre un hecho o sobre una relación, le permite la construcción del texto de su historia, tal como se la ha contado hasta ahora, validando lo que considera importante, "invitando a poner los pensamientos en palabras" Anderson (1997). Sin embargo serán aquellos trozos no relatados los que podrán ser recordados en esta nueva situación.

Es el de-construir lo que permite analizar lentamente y en pequeñas fracciones, en coautoría. Es un proceso lento, difícil porque no siempre se conoce la pregunta justa, más bien se va "tanteando" en el diálogo e intentando percibir en las respuestas interrogantes del rostro, dudas en los gestos, reflexiones, apropiaciones de palabras que han surgido en el diálogo, que agrietan las construcciones, que son las narraciones preferidas, que dan cuenta de sus vidas, como una apertura, sin pretender que la nueva historia sea la definitiva. Es en este proceso en donde el terapeuta enfrenta la incertidumbre al no tener "un marco teórico de interpretaciones", por lo que debe ir fluyendo junto con el otro.

Tanto consultante como terapeuta son actores en ese escenario relacional siendo ambos activos y participativos en la terapia constituyendo un sistema terapéutico colaborativo. Esta relación que se crea entre el terapeuta y el consultante es entonces un aprendizaje mutuo; preguntas, opiniones, explicaciones y sugerencias se mezclan en un intercambio en el que hay respeto y colaboración.

Durante todo el proceso el terapeuta se aboca poco en desentrañar la verosimilitud de la realidad en que los consultantes se encuentran y más a promover realidades que contengan menos restricciones dentro del dominio que ha sido definido. Demicheli, (1995). Asimismo, la psicoterapia constructivista no se engaña pensando que hace que el cliente vea el mundo como es realmente, es totalmente consciente de que la nueva visión del mundo es otra construcción, otra ficción, pero más útil y menos dolorosa Watzlawick y Nardone (2000).

Según lo planteado por Watzlawick (1992), la utilización de un Modelo constructivista, implica para el terapeuta abandonar la idea de que la mente contiene representaciones de la realidad que reflejan verdades acerca del mundo e influyen en el comportamiento, posición propia del lenguaje ideal. Y asume en cambio que el ser humano conoce el mundo en la medida en que produce acciones en él, a partir de las que genera realidades diferentes. Al Modelo, le “interesa aquellos problemas relacionados con el significado, el sentido y el valor que hemos llegado a atribuir a estos objetos o situaciones” Watzlawick (1992).

En forma análoga, el modelo está centrado en producir acciones que amplíen las experiencias de la persona frente a un problema, de tal manera de complejizar el “mapa” que ésta tiene de sus experiencias anteriores y así proveer de mayores posibilidades de elección de alternativas de solución. Watzlawick (1992).

Terapeuta y paciente deben enfocarse en la co-construcción de problemas que tengan relación con la construcción de significado y sentido de una experiencia. Watzlawick, (1992), en la narración de historias alternativas a través del lenguaje (actos de habla, primera persona, presente indicativo).

Como se ha analizado hasta ahora, la terapia constructivista no se orienta únicamente al cambio conductual sino a la revisión del sistema de construcción, de forma que las conductas implicadas en las nuevas experiencias sean más satisfactorias para el sujeto y su entorno. Botella y Feixas (1998).

Los constructivistas inciden en los procesos de conocimiento y se orientan hacia la evaluación de la viabilidad (utilidad) como opuesto a validez (verdad) de la visión única del mundo de cada individuo. Neimeyer y Neimeyer (1996). En lugar de confrontar directamente la validez de los constructos existentes, el psicoterapeuta ayuda a construir alternativas viables. De modo que la terapia de los constructos personales es más invitacional y exploratoria que directiva. Feixas y Neimeyer (1991).

Si se produce una invalidación, el resultado es una emoción dolorosa. Así, la ansiedad se experimenta cuando se toma conciencia de que no se tienen los constructos que se necesitan para hacer las interpretaciones y predicciones de los acontecimientos. La hostilidad se produce cuando no se consigue apoyo para las predicciones, pero se intenta obtener dicho apoyo de todos modos.

Esta hostilidad se puede dirigir hacia otros, en forma de enfado, o hacia el mismo individuo en forma de depresión. La desesperanza se produce en circunstancias invalidantes cuando el poder se dirige al mundo más que al propio sujeto. Y la amenaza implica invalidación de los constructos sobre uno mismo y se experimenta cuando las personas se vuelven conscientes de que pueden necesitar cambiar constructos sobre ellos mismos. Viney (1996).

Para la mayoría de los constructivistas, el sí mismo constituye una unidad de significado organizada, y los acontecimientos que señalan cambios profundos en dicho sistema son amenazadores.

Antecedentes Empíricos

- Aportes al Estudio:

A continuación se señalan aquellos elementos significativos del proceso de revisión bibliográfica, relativos a estudios llevados a cabo cuyas temáticas han resultado de interés en relación al fenómeno bajo estudio.

En un primer trabajo titulado: **“Aportes de la perspectiva Sistémica y la Terapia Familiar al trabajo en Educación Especial. Experiencia con alumnos de la Maestría en Educación Especial de la Universidad Intercontinental”**; realizado por **Tatiana Berger Zappi en el año 2008**. Se habla del tema de las necesidades educativas y la discapacidad intelectual desde un enfoque sistémico, que relaciona al individuo en sus contextos más amplios, como son su familia y la escuela. Este trabajo presenta como propuesta ampliar el marco de referencia al trabajar con estos temas y generar así hipótesis estructurales del sistema familiar y/o escolar que nos permita entender de forma más compleja la problemática y sus distintas áreas de abordaje.

Es así como esta investigación realizada en México toma como muestra a 14 familias, con hijos(as) entre 5 y 15 años de edad, quienes fueron evaluadas por alumnas que cursaban el tercer semestre de la maestría en educación especial de la Universidad Intercontinental.

En relación a esta muestra, vale decir que para realizar una evaluación familiar sistémica, se tuvo que llevar a cabo una serie de entrevistas abiertas individuales a lo largo del semestre con los padres y el paciente identificado, junto a una entrevista grupal con los integrantes más significativos del sistema familiar. A partir de ello se realizó el genograma y análisis de la estructura familiar de tres generaciones y una hipótesis sistémica sobre la estructura de dicho sistema.

Dentro de los resultados más importantes que arrojó esta investigación, se debe mencionar el descubrimiento de ciertos puntos relacionales entre el freno principal para

la autonomía de estos niños con necesidades educativas especiales, el cual es determinado por un pobre proceso de individualización, determinado por una estructura familiar rígida y reforzada, en muchos casos, por aspectos similares en el sistema escolar.

Para entender lo anterior, este trabajo presenta una revisión de las características de las estructuras y estilo relacional que se encontró en este tipo de familias, considerando las siguientes puntos: a) se trata de familias que tienden a cerrarse en sí mismas, disminuyendo su contacto hacia el exterior. La vergüenza, la desesperanza y la confusión provocan que se aislen y pierdan sus redes de apoyo. b) Hacia el interior de la familia se observa que las jerarquías se desequilibran y que la persona enferma o con discapacidad adquiere demasiada o muy poca centralidad. Cualquiera de estos dos extremos se considera perjudicial, ya que en el primero se tiende a sobreproteger y en el segundo a abandonar e ignorar. c) El sistema tiene dificultad para hacer cambios o aceptar cambios de alguno de los miembros, y a veces se quedan detenidos en alguna etapa: por ejemplo, relacionarse con hijos de forma infantil y protectora como si fueran niños(as), aún cuando ya son adolescentes y jóvenes adultos. En general, se observa dificultad en aquellas etapas en las que se gana autonomía e individualización. d) Otra característica es que la persona con dificultades se puede convertir en depositario de los problemas y aspectos negativos del sistema. e) Es común ver que las personas con discapacidad quedan atrapadas entre juegos de lealtades entre el padre y la madre, entre los hermanos y los padres, o entre la familia y la institución. f) También se debe considerar que una discapacidad implica un duelo sobre lo que no se tiene, y se observa generalmente que hay aspectos no resueltos. De este modo si la discapacidad no se acepta y comprende, pueden presentarse las siguientes cargas emocionales: sentirse en deuda porque se consideran una carga, no tienen claros sus deseos y gustos personales o no se sienten con derechos a ejecutarlos.

Finalmente, una de las conclusiones de la investigación a la que se hace referencia es que las personas con discapacidad intelectual, en muchos casos, no son capaces de ser autónomas, tener mayores responsabilidades, trabajar, no por una cuestión de

discapacidad derivada de su necesidad, sino porque no se han promovido una adecuada individuación que conlleve la auto organización, el control de los impulsos y una clara identidad que les permita su inserción en lo social (berger, 2004. Citado en el presente estudio). De acuerdo a esto, el estudio agrega alta importancia al grado de autonomía que se debiera promover o lograr en el niño(a) con necesidades especiales, en relación con las capacidades específicas del individuo y su contexto, tomando en cuenta aspectos físicos, intelectuales, emocionales y sociales.

Cabe señalar desde ahí, que en base a la información obtenida de las evaluaciones con los genogramas y las hipótesis sistémicas se hizo un análisis cualitativo para encontrar los patrones redundantes sobre los siguientes aspectos de la estructura familiar; tales como: pautas relacionales que indicaran cercanía o distancia emocional, jerarquías y límites y configuraciones triangulares que contuvieran conflictos abiertos o encuentros entre los integrantes.

A partir del análisis cualitativo de los datos, fue posible encontrar características particulares en la estructura de las familias, acerca de las relaciones en torno al paciente identificado y sus motivos de consulta. Estas configuraciones estructurales encontradas en el estudio, mostraron ciertas “triangulaciones” entre adultos y niños importantes. A partir del análisis de los resultados se encontraron las siguientes repeticiones de pautas en las estructuras familiares, que fueron divididas en tres categorías: triángulo padres-hijos; triángulos transgeneracionales y triángulos en sistemas con relaciones sumamente cercanas. Las tres categorías de triangulaciones encontradas en dicho trabajo no excluye la existencia de otros tipos de triángulos, particularidades de cada sistema que se estudia u otros aspectos de la estructura familiar que aquí no fueron incluidos. Tampoco son exclusivos de los problemas de aprendizaje ya que éstos y otros rasgos estructurales se presentan en todas las familias en general, ni descartan la importancia de los problemas de aprendizaje del niño. Respecto a los motivos de consulta, el estudio demuestra que parece haber un extenso rango a considerar dentro de las derivaciones por “problemas de aprendizaje” psicopedagógicos. Lo que parece común a todos los casos, es que se lo toma como un problema propio del niño(a) y de su capacidad cognoscitiva o emocional

y no se considera su relación con el sistema total (familiar, escolar) en el que se desarrolla.

En relación a lo anterior, cabe señalar que este estudio no implica que la configuración familiar sea la responsable de las dificultades del niño. Pues, el síntoma no es consecuencia directa de las tensiones familiares; sin embargo se puede rescatar, de qué forma el sistema familiar interviene y se relaciona con dicho problema, es decir, en la manera que ésta, agranda o disminuye el síntoma.

Situación que da sentido a la investigación frente al impacto del diagnóstico recibido en familias con un integrante Asperger. Ya que éstas, de acuerdo a sus maneras de accionar dentro del propio sistema, puede ayudar a disminuir o agrandar el síntoma en el niño o niña diagnosticado. Lo que amerita una investigación más acuciosa de la familia del niño como tal, en donde se presentan distintos factores que pueden permitir un mejor pronóstico y desarrollo del niño Asperger. Pues será fundamental comprender su sistema familiar, ahondando en el genograma, con la finalidad de identificar los roles y las maneras de comprender la vida desde la propia familia en cuestión. Quien dentro de la investigación cumple un rol fundamental ante el desarrollo del hijo con necesidades educativas especiales. Pues el enfoque sistémico trata de contextualizar la problemática en el contexto más amplio y significativo del individuo, en este caso, la familia. De acuerdo a esto, es posible señalar, que existen distintos niveles de responsabilidad: no se puede deslindar “el problema” en sí mismo o la forma de lidiar con él en cada familia. Pues, la estructura familiar, es decir, el particular funcionamiento de cada sistema y las características de cada consultante dan un resultado distinto sobre cada problema de aprendizaje. El enfoque sistémico, de esta manera, al incluir distintos niveles o áreas alrededor de una misma cuestión, permite entender parte de la complejidad de cada caso. En relación a la presente investigación, se puede concluir la gran importancia de aprender a considerar al individuo en su contexto social, siendo capaces de evaluar el funcionamiento familiar en términos estructurales, considerando así también, el síntoma en relación con el sistema total. Tomando en cuenta la relevancia de generar intervenciones más eficientes en torno a un niño(a) con necesidades educativas

especiales, considerando necesario descubrir las características particulares del sistema en el que se va o se está interviniendo, teniendo una comprensión del sistema familiar, el cual puede prever las intervenciones en torno al sujeto con discapacidad de forma que éstas sean afines a las características de ese sistema. En otras palabras, ya que éstas, pueden ayudar a disminuir el problema y no aumentarlo.

Por otro lado, es de relevancia considerar que la perspectiva sistémica desde el punto de vista que esta investigación pretende dar, permite no culpar y, en cambio, asignar responsabilidades. Disminuyendo los juicios de valor sobre los padres, permitiéndoles una mirada más respetuosa, lo que a su vez facilita el trabajo para las familias, ya que pueden sentirse comprendidos y no juzgados. Esto desde la mirada de la investigación sobre el diagnóstico en las familias de niños Asperger, muy importante a señalar, pues se considera parte de este proceso a la familia, ya que es esta, con todo su sistema de relaciones y creencias que puede permitir fomentar el desarrollo y la adaptación social de su niño(a). Habilitándolo de potencialidades que le permitan desenvolverse bajo su propia autonomía, integración e inclusión.

Un segundo estudio que se considero relevante para la presente investigación, tiene directa relación con: **“Discapacidad e Integración, Una Aproximación a sus representaciones sociales” realizado por; Olga Villamil y Jazmín Puerto Mojica en el año 2004.** El presente relata acerca de la necesidad de generar diferentes cuerpos de conocimiento que guíen la praxis de los profesionales que se desenvuelven bajo la temática de la discapacidad y como tal, su integración. Considerando dentro de ello, como uno de los temas centrales; las representaciones sociales, que se entienden como las imágenes mentales compartidas socialmente y que surgen al representar diversos grupos poblacionales, uno de ellos las personas en situación de discapacidad.

Teniendo en consideración lo mencionado, este estudio aborda las representaciones sociales que se manejan en una comunidad educativa integradora frente a la discapacidad e integración. Ya que, apropiar y proyectar las representaciones sociales de

las diferentes poblaciones, para estas investigadoras, contribuirá a fortalecer la autonomía profesional y asegura que las intervenciones realizadas serán más congruentes, eficientes y darán respuesta a las necesidades reales y sentidas de los grupos.

El acercarse a las representaciones sociales, desde esta mirada de investigación, consiste en aproximarse al tipo de pensamiento que los grupos y los individuos utilizan como miembros de una sociedad y de una cultura; desentrañar sus diferentes visiones de cualquier objeto real o simbólico, en éste caso la discapacidad, retoma a los actores en su vida cotidiana y a sus formas de construir la realidad.

Es así, como este estudio, engloba un trabajo de investigación de tipo Descriptivo, en una institución educativa que tiene niños y niñas integrados con discapacidad cognitiva. Allí se trabajó con docentes, padres de familia y compañeros de aula de estos niños(as) integrados con dificultad cognitiva.

Dentro de la recolección de datos, esta investigación, utilizó dos tipos de técnicas; por un lado la entrevista estructurada y por el otro la observación. Con respecto a la entrevista estructurada, esta abordó: conceptos, emociones y actitudes hacia los escolares integrados al aula regular considerando así, como muestra 9 docentes y 50 padres de dicho centro educativo.

Por otra parte, la técnica de observación, constó de diversas actividades, tomando como muestra; niños y niñas de 7 a 15 años de edad, pertenecientes al mismo sistema escolar. Las actividades en esta área, abordaron temáticas frente a la discapacidad que poseía el niño integrado. Para lo anterior este método utilizó una técnica que comprendía: espacio, tiempo y características de los escolares en la actividad frente a los niños(as) con discapacidad en las que fue posible observar las actitudes, sentimientos, roles y expresión verbal frente a estos niños(as) integrados.

Por último, en relación a los compañeros de los niños y niñas con NEE, se aplicó una encuesta a 70 de ellos. De lo anterior fue posible recabar información fundamental que permitió conocer los conceptos, actitudes y sentimientos, frente a la discapacidad e integración. De acuerdo a ello, y en relación a los conceptos frente a la discapacidad, se

arrojó que del 100% de los docentes, el 45% de ellos considera que una persona con discapacidad es una persona que necesita apoyos; el 44% considera que son impedidos físicos y el 11% que no tiene capacidades. Por su parte los padres consideran que un niño con discapacidad es un incapaz en un 26%, un enfermo en un 20%, un retardado en un 16%, una persona con dificultad en el aprendizaje en un 12%, una persona con limitación física, mental o psíquica en un 8%, una persona con problemas genéticos en un 10%, y el 8% restante no responde o no sabe.

En torno a la visión de los compañeros, éstos consideran que los niños integrados son normales en un 31%, que son agresivos en un 29%, no sabe o no responde en un 15%, unos enfermos en un 9%, que no deberían estar con ellos en un 7% y que necesitan ayuda en un 3%.

Al momento de realizar las entrevistas, los escolares refieren que los niños(as) integrados son personas normales y asumen actitudes de diálogo cuando estos se les acercan, mientras que otros salen a correr ya que les genera miedo, comentando que son agresivos.

De acuerdo a estos resultados, el presente estudio pretende dar cuenta acerca del concepto que tiene la comunidad escolar de una persona con discapacidad, obteniendo que en mayor porcentaje docentes y padres consideran al niño y niña integrado como un impedido y un enfermo. Es en relación a ello, que la misma investigación obtiene que los docentes en un 56% consideran que las personas con discapacidad se pueden desempeñar en actividades lúdico-recreativas, en todo en un 33%, y en oficios mecánicos sólo en un 11%. Por su parte, el 30% de los padres considera que las personas con discapacidad se pueden desempeñar en todo, en nada en un 16%, en artes en un 12%, en el estudio en un 8%, en deportes en un 4%, y el 30% restante no sabe o no responde. Se observa entonces, que tanto para padres como docentes, un niño con discapacidad se puede desempeñar en actividades lúdico-recreativas o en artes y en menor porcentaje actividades de tipo intelectual.

Ahora bien, en consideración a la actitud de los docentes cuando un niño con discapacidad se les acerca, ellos refirieron que el 45% habla con él, un 33% se retira, un

11% habla y juega y el 11% restante lo apoya y lo protege. El 72% de los padres refiere que cuando un niño con discapacidad se le acerca, ellos hablan con él, habla y juega con él un 16%, juegan con él un 6%, les genera pesar a un 2%, y el 4% restante no sabe o no responde.

La actitud de los niños cuando su compañero con discapacidad se les acerca, ellos refieren que: habla con él un 36%, corre un 31%, se retira el 13%, le da miedo un 13%, y el 4% restante no sabe o no responde. De acuerdo a lo anterior se observa que en la comunidad educativa cuando un niño con discapacidad se les acerca, ellos refieren en mayor porcentaje que hablan con él, sin embargo los niños, seguidos de hablar, corren y se retiran porque les genera miedo.

Con relación a los sentimientos se observa que al 56% de los docentes un niño con discapacidad les genera ternura, al 33% les genera tristeza y al 11% restante no le producen ninguna sensación cuando observa a un niño(a) con discapacidad. Frente al concepto de integración el 56% de los docentes no respondió, el 33% considera que es unirse con un propósito y el 1% plantea que es convivir. Para los padres, el concepto de integración es convivir en un 32%, integrarse en actividad para el 2%, y el 66% restante no sabe o no responde. Se encontró también en el presente estudio que el 89% de los docentes no están de acuerdo que un niño(a) con discapacidad estudie en un colegio de educación regular, y el 11% restante está de acuerdo que un niño con discapacidad estudie en un colegio de educación regular. El 56% de los compañeros no está de acuerdo que en su misma clase estén escolares con discapacidad integrados y el 44% restante sí están de acuerdo.

En cuanto a las actitudes, durante la observación se encontró de acuerdo al género que las niñas expresaron de forma verbal su aprecio y cariño hacia el escolar integrado, pero en actividades grupales o momentos de juego los rechazaban y no les permitían integrarse. Por otro lado la relación con los niños es poca, y ellos prefieren hacer sus actividades de forma individual. Por su parte los niños, a través del juego expresaron sentimientos de pesar, sobreprotección rechazo e indiferencia hacia sus compañeros

integrados. Refiriéndose hacia su compañera integrada con frases como: “cretina, enferma, agresiva, tonta y boba”.

Durante el juego también se observó agresividad física y verbal hacia los escolares con discapacidad integrados, expresando sentimientos de burla, pesar e indiferencia, pues los niños se refieren de otro escolar con discapacidad, utilizando frases como “es un monstruo”, es “fea”, “es sucia”, “no es inteligente”, “es agresiva”, “es enferma”. Es así, como la investigación, arrojó que cuando los niños se integran en juegos motores funciona mejor su percepción y relación amistosa con el niño con discapacidad, mientras que si se relacionan directamente en actividades de aula o aprendizaje hay mayor discriminación.

De acuerdo a los datos arrojados por esta investigación, vale destacar, que aunque la institución educadora es integradora, se observa desconocimiento del tema por parte de los docentes y padres de familia

Por tanto, es importante rescatar de este estudio a favor de la investigación, que dentro de los procesos de intervención con familias, se considere como clave del proceso generar instancias, en donde se pueda conocer la mirada de cada uno de ellos frente al diagnóstico, discapacidad, necesidades educativas especiales, integración e inclusión. Con la finalidad de detectar las narrativas que éstas pudieran tener acerca de los conceptos que engloban la problemática, para que luego, se pueda permitir la co-construcción a nuevas alternativas que generen posibilidades de acción en un otro. A su vez es posible destacar de este estudio que de acuerdo a los conceptos que manejan tanto docentes como padres frente a escolares con discapacidad integrados, se asumen actitudes como sobreprotección y subvaloración de las posibles actividades que pueden llegar a realizar estos niños(as) por su condición. Lo que claramente se acerca más, a una construcción social frente al diagnóstico, que a un entender desde la realidad de ese niño(a). De esta manera es necesario, que futuros estudios apunten a investigar acerca de la realidad individual de cada niño(a) integrados, que como sujetos particulares, presentan sus propias cualidades y capacidades, las cuales deben ser potenciadas y focalizadas al aprendizaje constante, abriendo oportunidades y nuevas posibilidades de

acción. De acuerdo a ello, el modelo constructivista, pretende dar cuenta sobre las distintas maneras de abrir oportunidades en un otro, que de acuerdo a su propia narrativa, vaya construyendo nuevas realidades, las cuales muchas veces, si no se potencian terminan por limitar las posibilidades de acción en los otros. Situación que esta investigación pretende acabar, dando lugar a nuevas maneras de intervenir familias con niños(as) que presenten diagnóstico por discapacidad, entregando tanto a ellos como sus familias agenciamiento frente a la manera de recibir el diagnóstico, permitiendo alejar la rotulación y estigmatización que genera la discapacidad bajo estas construcciones sociales que en definitiva terminan segregando más que integrando bajo el mismo sistema escolar.

Pues, si bien la ley determina la importancia de integrar a las aulas niños con discapacidad, se observa en la práctica, haciendo alusión a esta investigación anteriormente mencionada, que el 89% de los docentes y el 56% de los escolares no están de acuerdo con esta integración. Producto de lo anterior se torna trascendental intervenir fuertemente frente a éste impacto, ante la manera en cómo las construcciones sociales van generando estas narrativas negativas frente a un diagnóstico, frente a una discapacidad en personas con necesidades especiales.

Por lo tanto, se considera el presente estudio como un aporte para la presente investigación, ya que el estudio muestra la necesidad de una apertura hacia líneas de intervención global que integre a toda la comunidad educativa, dado el alarmante porcentaje de personas que responde de manera estigmatizadora. Así, se torna relevante potenciar y generar cambios desde la intervención con familias, los profesionales y alumnos(as) que creen en la potencialidad, en el desarrollo y habilitamiento de aquellos niños(as) que podrán a través del agenciamiento, construir nuevas realidades, nuevas miradas de esperanza frente a un diagnóstico que no debiera rotular ni estigmatizar, sino al contrario, fortalecer y agenciar, liberar y permitir.

Paralelamente la investigación consideró como tercer estudio de análisis, **“Conversaciones en familias y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida”**, realizado por Ernesto Marín Padilla en el 2008. Donde se aborda una realidad social del contexto colombiano, donde se presenta un aumento en el número de personas con lesiones adquiridas y, por consiguiente, de familias que deben afrontar la crisis producida por el diagnóstico. El objetivo de este estudio, es reflexionar sobre el proceso de intervención generado en las familias, y en particular, sobre el proceso conversacional que vive la familia del paciente con discapacidad, al interactuar con los profesionales de la institución de salud. Pues este estudio sobre familia, señala la tendencia que existe en sus miembros a silenciar sus ideas y sentimientos para proteger al paciente y a sí mismos, lo que lleva al empobrecimiento del contacto emocional. Igualmente, se encontró que hay una tendencia en los profesionales de la salud a centrarse en los aspectos procedimentales y técnicos, lo que disminuye el diálogo y la posibilidad de expresar la tensión y otras implicaciones emocionales de dicho evento.

De acuerdo a esto, la investigación trabajó y centró su atención en nueve familias con hijos discapacitados junto al equipo terapéutico que los acompaña, enfrentando el proceso de aceptación ante la discapacidad adquirida.

En relación a ello, el estudio arrojó que es alto el número de pacientes que diariamente engrosan la lista de casos donde la situación de salud determina un cambio radical en la vida personal y familiar, dado que la enfermedad plantea una crisis no sólo para las personas que la padecen, sino también para sus familiares, de acuerdo a ello, es que este estudio pretende mostrar los procesos que vivencian las familias en torno al diagnóstico.

En primera instancia la investigación pudo observar el efecto inmediato y evidente que causa la adquisición de la discapacidad tanto para el paciente como para las personas que conforman su entorno familiar y social, teniendo en cuenta las diferencias propias de cada situación, como son: el evento de que sea una condición innata, congénita o adquirida, las mayores y las menores limitaciones que genera, o el pronóstico de posible mejoría o deterioro. Pero en general se concordó que en todas las

familias es factible ver la enfermedad o discapacidad adquirida como una crisis inesperada, un evento que aparece en cualquier momento de la vida y que genera una situación emergente que demanda a los involucrados el utilizar u obtener recursos materiales y humanos para afrontar el proceso.

Es así como la crisis de desvalimiento, involucra a las familias de estos pacientes, a la institución y las redes de apoyo, que poco a poco, se convierten en un sistema de relaciones permanentes. Es así como el sistema de relaciones profesionales-familiares que emerge de la situación crítica del paciente comienza a aportar descripciones, explicaciones, conocimientos técnicos o experienciales, significados, emociones, interacciones, creencias, mitos, sentimientos positivos o negativos, traídos desde cada uno de los miembros, y niveles implicados; cada uno de los participantes del proceso a través de ello trataron de comprender y actuar en consonancia con sus recursos, viviendo la situación con más o menos dificultad según la posibilidad de afrontamiento de la crisis. Las personas involucradas ante dicho diagnóstico se relacionaron entre sí y con la realidad a través de sentimientos de dolor y pesar que fue importante abordar desde los procesos terapéuticos utilizados por el equipo multidisciplinario en cuestión, basados en el lenguaje y la deconstrucción de sus narrativas.

Es así como la investigación, sostiene que las preocupaciones, inquietudes, y comprensiones, a veces confusas o erróneas de los pacientes del personal médico e interdisciplinario y de los miembros de su familia, allegados sobre los significados de los problemas, se excluyen de la conversación entre profesionales y consultantes, centrando el diálogo sólo en los síntomas corporales, situación que este estudio pretendió cambiar con la finalidad de abordar dichas temáticas a nivel de equipo apoyo. Es decir, asumiendo que los síntomas sociales cercanos al miembro discapacitado necesitan trabajar en el proceso de adaptación y manejo del problema físico como parte de la estrategia general de intervención, desdibujando un foco que quizá tenga mayor relevancia de la esperada: el significado que construye cada uno de los miembros cercanos afectados y de los profesionales del grupo, así como su vivencia emocional del problema. Es de esta manera, como el estudio, consideró como una práctica de los

profesionales de la salud, el “dejar que la solución que el profesional ofrece defina el problema” regidos bajo el modo de pensar de muchos clínicos sobre los problemas mente-cuerpo y su tratamiento. Pues, son demasiado pocos los que se preguntan en qué manera las hipótesis implícitas y el lenguaje de su modelo de enfermedad preferido participan en la construcción de lo que ellos perciben. No obstante, las reacciones y por ende, los sentimientos y vivencias de los sistemas donde aparece la discapacidad no dependen exclusivamente del diagnóstico y tratamientos propuestos, sino también de las historias y definiciones en torno a la enfermedad que se entretajan dentro del contexto del problema médico, las cuales muchas veces se actúan sin ser discutidas o sin analizar las implicaciones positivas o negativas de tales narrativas. Es así como la investigación trabajó con las nueve familias y el grupo multidisciplinario del centro de salud, en consecuencia a las narrativas frente a la discapacidad adquirida en los familiares, con la finalidad de descubrir la manera en que ellos se cuentan la historia frente al problema inesperado, y la manera más óptima que el equipo multidisciplinario desarrolla para ayudar a nivel familiar, enfrentar esta crisis que fuertemente ha impactado.

De esta manera, se consideró necesario que para poder redefinir estas narrativas, la propuesta se generó dentro de la estrategia de intervención en discapacidades físicas de dicho centro de salud, generando el espacio para el diálogo abierto y constructivo de la red social involucrada en el proceso, la cual fue clave para el desarrollo de la propuesta, en encuentros donde se pudo explicitar lo que cada uno comprendía y vivenciaba emocionalmente al estar participando en la situación crítica, a nivel del paciente, familia, y equipo terapéutico. Ya que se desglosó del presente estudio cómo el acompañamiento oportuno y pertinente por parte del equipo profesional contribuye para que la familia afronte el estrés propio de esta etapa, generando adaptaciones funcionales que facilitan el desarrollo de la persona en condición de discapacidad englobadas en este estudio.

En función a esto, el estudio señala que fue conveniente describir aspectos sobre el funcionamiento familiar y la discapacidad, para posteriormente hacer el planteamiento sobre la posibilidad de implementar una estrategia de manejo psicológico en el marco de

la intervención clínica, que incluyera en el trabajo con las redes sociales y con las historias construidas en torno al evento y al proceso de rehabilitación. Es así, como se pudo ver a través de este trabajo, el cómo el entorno familiar se tomó en la investigación, como un sistema que se adaptó a los cambios modificando su funcionamiento en virtud de manejar la crisis. Considerando igualmente como los factores de estrés asociados se fueron desglosando de las narrativas que estas familias fueron planteando a través de su sentir. Pues, las dificultades económicas, el resentimiento con la vida, la frustración frente a la insensibilidad social y el rechazo al minusválido fueron características latentes y presentes en cada una de las familias con las cuales se trabajó. Dado que éstas manifestaron que el paciente al ser un hijo, genera en ellos ver la discapacidad como un freno que impide su emancipación y desempeño social viéndose forzado a actuar roles casi prefijados culturalmente en esta condición. Pues, además de pasar a ser ellos, sus familiares, un importante recurso terapéutico, la investigación subrayó que determinantes influencias mutuas en el contexto familiar; entre ellas la emoción expresada y la insatisfacción manifestada por las familias por el trato recibido de los profesionales podría generar crisis e invalidación frente a la vida, lo cual se resume en una desesperanza aprendida que inhabilita el accionar. Desde allí la importancia de este estudio en abordar a nivel grupal los distintos sentimientos que genera la crisis, ayudando a las familias a desenvolver las narrativas ante la discapacidad desde ellos, como desde el grupo terapéutico.

De acuerdo a ello, el tema de la reconstrucción de las historia de estas familias sobre el problema entra en contexto, puesto que aquí se tocó el elemento que cobra gran importancia en el marco de los aspectos psicológicos de la intervención, dando lugar a la reconstrucción de la historia sobre el problema. Así el estudio da fuerte importancia al cómo las personas dan un lenguaje a su experiencia con base en sus creencias y significados; pues vale decir que estas historias fueron determinantes para comprender el cómo estas familias han ido afrontando el evento crítico, y junto a ello como influyen en las interacciones y emociones de sus hijos. De esta manera, la investigación entrega un rol importante a la narración.

En relación al punto anterior, vale decir que fue vital para la investigación tomar en cuenta este punto, ya que el trabajo del modelo constructivista se basa justamente en fomentar la potencialidad de las personas a través del discurso, que bajo una narrativa negativa se mantienen en estados de inhabilitación, mientras que la intervención terapéutica a través de la co-construcción de nuevas historias facilita la apertura a nuevas posibilidades de acción, generando nuevas construcciones de realidad que permitan centrarse en los recursos de las personas con discapacidad basándose en la importancia que en este proceso significa el lenguaje.

Es así como a través de los resultados de este estudio se observa el gran apoyo que genera la terapia conversacional en familias con hijos diagnosticados con discapacidad adquirida, la cual a través del apoyo otorgado por el equipo multidisciplinario del centro de salud generó un apoyo importante a destacar en las nueve familias, las cuales a través de la co construcción de sus narrativas se sintieron más apoyados y tranquilos ante una historia que antes, sin ser hablada generaba grandes niveles de ansiedad y angustia ante la crisis. Así el presente estudio facilita los aportes a la investigación de la alumna, dado que este entrega un aporte a la psicología, observado desde el modelo constructivista, el cual permite potenciar a familias con integrantes diagnosticados con Asperger, dándoles la posibilidad de enfrentar la discapacidad con una mirada más esperanzadora y facilitadora de procesos y respuestas ante el diagnóstico. Pues la terapia desde la mirada de este estudio, apuntaría justamente bajo esta perspectiva a colaborar con los consultantes y los profesionales en la creación de nuevas distinciones lingüísticas frente a los significados implícitos que generan tensión, develando y revisando las historias que hacen más difícil, estresante y dolorosa la experiencia misma. Dado que la propuesta apunta a cambiar la calidad de la interpretación de la experiencia misma, ya que si bien es natural un cambio en las creencias, el clínico procura crear contextos y campos conversacionales para animar al sistema, más que guiarlo, en la interpretación de sus nuevas creencias a partir de las nuevas historias, que confieran un sentido a lo sucedido y puedan crearse actitudes, valores y comprensiones positivas frente a la enfermedad y al cuidado.

Análisis del Estado del Arte y Enfoque de la Problemática

- Realidad sobre el diagnóstico por trastornos generalizados del Desarrollo (TGD) en Chile

En los últimos años es posible observar en Latinoamérica y en Chile en particular, un aumento de consultas referidas a los trastornos generalizados del desarrollo, específicamente relacionados a aquellos TGD que se relacionan a las necesidades educativas especiales integradas a los sistemas regulares de educación, tales como: Autismo y Síndrome Asperger, los que se consideran como un problema antes poco relevante, que ahora en la actualidad han pasado a ser parte de alta prioridad (OMS, 2009).

La prevalencia de trastornos del desarrollo se ha estimado en 16% -18% de los niños y niñas del país. De los cuales alrededor del 90% se relacionan a problemas de aprendizaje, lenguaje o discapacidad intelectual. Esta cifra aumenta a 22% si se incluyen problemas del comportamiento. Estadísticas chilenas muestran una realidad mucho más preocupante. En un estudio longitudinal de salud mental en escolares chilenos, el 25,8% de los niños de 1° básico presentaron déficit cognitivo, el 27% fueron catalogados como hiperactivos, y un 45% fueron considerados con problemas conductuales por sus profesores. Por su parte, en Argentina un estudio de validación de pruebas de pesquisa encontró una prevalencia de problemas del desarrollo del 57%. OMS (2009). Estudios chilenos y extranjeros muestran que el trastorno por déficit atencional y trastornos de aprendizaje constituyen uno de los diagnósticos más frecuentes en atención primaria y que ocasionan mayor gasto a los sistemas de atención en salud.

En el ámbito hospitalario, se estima que un 15 a 30% de los niños ingresados a un hospital, tienen problemas neurológicos, incluyendo acá a los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

La pediatría del desarrollo y comportamiento ha tomado relevancia como la disciplina de la pediatría dedicada al estudio del proceso de maduración con tres objetivos establecidos por la Academia Americana de Pediatría (1994):

1. Promover la salud mental y física de los niños y adolescentes.
2. Realizar un diagnóstico temprano y un tratamiento efectivo de las alteraciones del desarrollo y/o comportamiento.
3. Estudiar los trastornos en el desarrollo, su prevención y manejo más adecuado.

En Base a esto, es posible señalar de manera general que los trastornos del espectro autista (TEA) como aquellos referentes al síndrome de Asperger (SA), también conocidos como trastornos generalizados del desarrollo (TGD), son problemas neuropsiquiátricos cuyas primeras manifestaciones aparecen antes de los tres años de edad y persisten por toda la vida. Se caracterizan por problemas en las áreas cognitiva, social y de comunicación. F. Díaz-Atienza (1999).

Trastornos que hoy son parte de las necesidades educativas especiales (NEE) incluidas a abordar dentro del proyecto de integración escolar (PIE). Haciendo fuerte hincapié en la relevancia que el país está otorgando frente a la idea de inclusión e integración escolar de los niños(as) de la comunidad chilena.

Para el caso de la comuna de Casablanca, la realidad de los diagnósticos por trastorno generalizado del desarrollo resulta ser un tema alarmante, pues las estadísticas de atención, señalan una tasa de crecimiento en relación al promedio. Dentro de los trastornos generalizados mayormente diagnosticados se encuentra el autismo y el síndrome asperger. Las explicaciones a esta realidad pueden ser diversas, y no está

definido establecerlas de forma precisa en el alcance de esta investigación, sin embargo, para la investigadora, variables como falta de aceptación en el ámbito relacional de la escuela, especialmente de niños con discapacidad producto de la estigmatización recibida y rotulación por parte de sus pares ante el diagnóstico, pueden ser factores a considerar, añadiéndole el hecho sobre la aparición del proyecto de integración escolar que en relación a su tratamiento resulta ser insuficiente, lo que se traduce sólo en evaluación frente al funcionamiento y nivel intelectual y habilidades adaptativas de estos niños, más el aporte referente al apoyo escolar, pero que se limita en torno a la aproximación de instancias de realización ante un trabajo terapéutico que acompañe el proceso familiar de estos alumnos frente al diagnóstico.

CAPITULO III

DISCUSIÓN

1. En torno al Modelo Constructivista

La alumna en práctica eligió este modelo de terapia como un aporte para el trabajo en familias con un integrante diagnosticado con Asperger, puesto que éste modelo focaliza su accionar en darle sentido al relato, a través de la importancia que tiene en ello, el lenguaje.

Haciendo hincapié en las narrativas familiares que frente al diagnóstico Asperger llevan a comprender la discapacidad desde una construcción, que sólo puede ser entendida desde el discurso personal frente a la experiencia que ocurre entre ellos y el medio.

De acuerdo a la elaboración de historias en las familias diagnosticadas, es posible conocer el pensamiento humano que se ve envuelto en un sufrir que nace desde la crisis, producto del impacto que genera el diagnóstico, el cual desde la propia narrativa, ayuda a comprender las distintas maneras de situacionar el dolor familiar. Lo anterior visto desde el enfoque constructivista, permite analizar los acontecimientos vividos por el propio sistema, desde un punto de vista cualitativo, otorgándole relevancia al conjunto de significados que la familia le otorga a su realidad, más que en los resultados y rotulaciones propias que conlleva el diagnóstico.

Pues el relato de cada persona, se ve, entiende y considera, desde ésta perspectiva, como un relato único, que manifiesta a través de su propio lenguaje, la oportunidad de descubrir los significados que éste le atribuye a los acontecimientos que está relatando. En el fondo, lo que nos viene a proponer este modelo constructivista es a aceptar que

nuestra mente, nuestras representaciones no son un reflejo de la realidad, sino que es a través del lenguaje que nos relacionamos y a su vez creamos el existir.

Es así como este estudio, nos devela la importancia que el modelo constructivista tiene dentro del proceso terapéutico, contribuyendo en el paso hacia nuevas narrativas en las familias, que bajo una reelaboración de sus discursos, puntualizan en el sistema de significados frente a la realidad creada producto de su propio lenguaje, permitiendo potenciar a otro que se ha categorizado y rotulado como Asperger, en el fondo este modo de hacer terapia permite entregar bajo el modelo constructivista una oportunidad para otorgar nuevos significados a la realidad ya construida.

2. En torno a la Terapia

A partir de la revisión teórica, como de los resultados de estudios empíricos analizados, es posible verificar que las técnicas de psicoterapia constructivista resultan ser un buen aporte para el tratamiento en familias diagnosticadas con un integrante con asperger, al ser éstas, bien percibidas por las familias, lo que es resultado de una serie de factores que las caracterizan, pues en primer lugar, se centran en generar un diálogo conversacional entre el sistema consultante y el terapeuta, ya que éste da pie a entender la organización de significados de los consultantes frente a la problemática.

También da lugar a que, esta mirada permita enfocarse en los esquemas significativos generalmente muy arraigados en la persona y altamente cargados en lo emocional y social, lo que facilita descifrar la base del sufrimiento frente al diagnóstico que pudieran estar siendo inhabilitantes del accionar en la familia ante el niño o niña con necesidad especial.

Desde ésta manera de visualizar la terapia, el enfoque constructivista lo que permite hacer, es generar a través del diálogo, la posibilidad de potenciar a un otro, que junto a sus distintas maneras de entender y narrar la vida, se encuentra bajo un sufrir que le impide descubrir nuevas alternativas que generen habilitamiento en él.

En torno a ello, este modelo dentro de sus aportes, logra que la familia vea nuevas distinciones frente al problema, genere nuevas historias y narrativas frente al diagnóstico, permitiendo transformar sus relaciones y aconteceres, comprender la vida, y las circunstancias desde otras aristas, teniendo la esperanza que habrá muchas maneras posibles de ser y actuar, antes imposibles de observar por ellos. De este modo, lo que nos viene a proponer este modelo es aceptar que nuestra mente, nuestras representaciones no son un reflejo de la realidad sino que es a través del lenguaje que conocemos, nos relacionamos y a su vez creamos el existir.

Esta postura de ver la terapia, nos abre la posibilidad de identificar el mundo de los significados y las representaciones sociales, nos lleva a incursionar en el cómo el lenguaje genera distintas realidades en las personas, quienes a través de ello sufren y se estigmatizan, rotulan y segregan. De esta manera el que la terapia tenga un enfoque constructivista permitirá al terapeuta visualizar estos lenguajes como diversas maneras de conocer el mundo, llevando al terapeuta a abrir su visión frente a los significados que sus pacientes le dan a la vida, focalizando la terapia en el propio discurso de quien viene a consultar.

3. En torno al Quehacer Terapéutico

El propósito de esta investigación, se fundamentó en revisar los aportes del modelo constructivista, con la finalidad de desafiar las propias tradiciones y prácticas que hacen mención al cómo se conceptualizan y definen los problemas, cómo se generan las

maneras de relación entre el terapeuta y el propio consultante, y el proceso que se desencadena bajo éste modo de terapia.

En consecuencia, el quehacer terapéutico regido por el modelo constructivista, basa esta nueva manera de entender la terapia, en desarrollar la técnica del “curiosear”, elemento fundamental, lo cual significa, que el terapeuta centre su atención principalmente en el preguntar, abordando las distintas narrativas en torno al síntoma que este sistema trae a terapia. Para ello, es importante que el terapeuta interiorice en su temple anímico, en donde permita el descubrimiento frente a qué tan interesante y atractiva resulta ser esta historia narrada, jamás perdiendo las ansias de indagar frente a la narrativa que se está contando, pues a través de esta regulación interna es que el terapeuta centra su accionar.

Lo expuesto destaca, la posibilidad de abrir nuevas maneras de centrar la terapia familiar, donde el terapeuta desarrolle a través de la conversación con la familia, distintas narraciones en torno al síntoma que los trae, que sólo se puede generar a través de las preguntas, jamás interpretando las significancias en los pacientes, ni dando juicios de valor frente al sufrir que los trae.

Preguntas que originan nuevas interrogantes, aspectos no dichos o nunca antes planteados, preguntas sobre las propias relaciones familiares, consecuencias traducidas en acciones y sentimientos que los rodea. Así esta conversación permite que el terapeuta dé entrada a la comprensión de las situaciones experimentadas por el sistema familiar ante la problemática, conozca los sentimientos asociados generados en el sufrir; basando su trabajo en la de-construcción de narrativas que permitan el surgimiento a nuevas explicaciones frente al proceso experimentado por el sistema consultante.

Esta terapia tiene como característica, el que el terapeuta no se considere un experto en la vida de estas familias o pacientes, sino que se vea y reconozca como un facilitador

de esta conversación terapéutica, como un maestro en el arte de la conversación. Donde la sesión terapéutica bajo este enfoque, signifique un proceso de búsqueda y exploración mutua, donde el diálogo se va transformando, generando una instancia de poesía y danza que distingue las distintas narrativas a través del arte de la comunicación.

En relación a lo descrito con anterioridad, vale decir que éste modelo constructivista, no permite la posibilidad de atribuirse halagos por parte del terapeuta, pues tanto terapeuta como paciente, son actores principales dentro de este escenario relacional, en donde la labor activa y participativa de cada uno cuenta un rol fundamental dentro de este manejo de terapia. Se trata entonces, de un aprendizaje mutuo; en donde se da lugar a preguntas, opiniones, explicaciones y sugerencias que se mezclan en un intercambio comunicacional en el que sí o sí, debe haber respeto y colaboración.

Vale señalar que la psicoterapia constructivista se caracteriza principalmente por no basarse en la búsqueda de una explicación objetiva de las situaciones que aquejan a los pacientes, individuos o sistema consultante en cuestión. Sino más bien se caracteriza por considerar la realidad del individuo o familia que consulta como una suerte de significados igualmente validos.

Por último, dentro de los aportes de esta terapia, bajo el modelo constructivista se logra que las familias vean nuevas distinciones frente al problema, generen nuevas historias frente al diagnóstico, permitiendo transformar sus relaciones y aconteceres; comprendiendo la vida y sus circunstancias desde otras aristas, teniendo la esperanza de que junto a sus hijos pueden construir nuevas realidades.

4. En torno a la Validación del Modelo

Si bien, el modelo de intervención es considerado como una aproximación muy relativista, producto de no estar concebida dentro de una postura racional que obliga la existencia de validación empírica del todo. Considerándose por algunos como un modelo irrelevante por no encontrarse sustentado por una teoría psicológica comprobable.

Para la investigadora las críticas hacia el modelo tienen que ver con la no aceptación del cambio paradigmático que implica esta postura, que deja de lado el precepto objetivista de que el pensamiento es la causa de los males del paciente, dejando en un segundo plano las emociones y la conducta, las cuales pasan a constituirse como factores de mayor relevancia por sobre la razón bajo este enfoque.

Asimismo, es importante señalar que a diferencia de lo que algunas posturas críticas señalan, el modelo constructivista sí se sustenta desde una teoría psicológica dado que se postula que los trastornos son el resultado de un desajuste de los significados que resulta por la disociación de la experiencia emocional del sujeto y la explicación de la misma. Por lo tanto no se trata de un método formulado de forma abstracta, sino más bien se profundiza desde lo teórico y práctico que puede ser evidenciado a través de las metodologías de aplicación existentes a la fecha. Junto con ello su aplicación da cuenta de la existencia de utilidad clínica la que se ha evidenciado a partir de la aplicación de mediciones de cambio de conducta, cuyos criterios, pueden ser discutibles, por centrarse más en el proceso mismo, que en los resultados empíricos. Sin embargo, los resultados de su aplicación a pesar de la baja rigurosidad empírica sí muestra resultados efectivos, lo que ha sido ampliamente evidenciado, respaldando así su utilidad como modelo de psicoterapia.

Por último en relación a su validación como opción terapéutica, resulta necesario mencionar el hecho de que a partir de la bibliografía analizada se ha señalado que de forma general la terapia constructivista puede ser utilizada en cualquier ámbito de evaluación o psicoterapia, señalando eso sí, que al mismo tiempo puede prestar poca utilidad o ser más bien no imprescindible en aquellos dominios de investigación o práctica que no se vean afectados por la complejidad de los procesos humanos de atribución de significado.

5. En torno a los Aportes Empíricos

En relación a los estudios abordados, vale señalar que corresponden a un pilar fundamental para la investigación, formando parte del respaldo a todos aquellos hallazgos de la memoria, proporcionando los argumentos necesarios para dar significado a los antecedentes recopilados.

Los aportes empíricos mencionados en esta investigación, denotan la importancia de generar estrategias de intervención familiar producto de las diversas narrativas que existen en los establecimientos educacionales de los niños(as) con necesidades educativas especiales (NEE). Narrativas que en algunos casos otorgan inhabilitamiento y estigmatización en estos niños(as), por lo que generar un cambio se torna trascendental, sobre la visión que se tiene en torno al Trastorno Asperger.

En consecuencia, los aportes empíricos seleccionados, llaman a romper con estos constructos sociales que por lo general rotulan y no hacen más que menoscabar a aquellas personas que padecen de estas necesidades. Para ello una intervención en donde la educación informal sea parte de este cambio, permitirá erradicar estos pensamientos segregadores, contribuyendo a una sociedad mucho más integradora y menos desarticuladora.

Por lo anterior, analizar e indagar en las imágenes mentales compartidas socialmente y que surgen a la hora de representar a las personas con discapacidad, resulta valioso porque permite establecer y entender la clase de relaciones que se entretienen entre la sociedad y las personas con discapacidad.

Empero, se reconoce que el entender las diferentes representaciones sociales de las poblaciones con las que trabajan los diversos profesionales, no es una tarea fácil, muy por el contrario se torna compleja, ya que al momento de ahondar en las conceptualizaciones que tienen los sujetos frente a la discapacidad, significa descifrar un universo simbólico. Por tanto generar una instancia que permita descubrir las narrativas frente al diagnóstico, logrando visualizar la utilidad que aporta el ejercicio de la terapia narrativa.

Por ello los estudios ratifican la necesidad de adentrarse en las significaciones de los individuos, abordando las narrativas que llevan a comprender las necesidades educativas especiales desde diversas aristas, pues se hace relevante incursionar en las definiciones e historias que manejan estos sujetos en torno a la inclusión.

Asimismo, se deja entrever la relevancia de realizar un trabajo profundo con respecto a la autonomía profesional, tanto del equipo multidisciplinario como de los educadores de estos niños(as), lo cual contribuirá en un tratamiento más sólido e íntegro, donde las líneas de intervención sean más congruentes, eficientes y den respuesta a las necesidades de las familias. Generando un cambio que no solamente mejore la imagen social de los niños(as) con discapacidad, sino también un cambio que facilite la integración escolar y social de estos sujetos, en un plano de igualdad con el resto de la sociedad.

Por otra parte, los estudios dan cuenta de una realidad alarmante en torno a la integración escolar, y que no deja de ser impactante para la investigación, ya que si bien la inclusión es una temática que sustenta el proyecto (PIE), las estadísticas hablan de una realidad totalmente opuesta y que tiene relación con la percepción que los docentes poseen respecto al mismo. Donde el 89% de los docentes no están de acuerdo en que un niño(a) con discapacidad estudie en un colegio de educación regular, y que sólo el 11% si lo esté.

Lo anterior sugiere replantear los lineamientos del proyecto (PIE), específicamente en cuanto al trabajo que deben desarrollar los docentes, ya que estos parecieran no identificarse con el proyecto de integración, lo cual es grave si se considera que son ellos los que cumplen un rol fundamental dentro de la inclusión en el aula, pues las estadísticas revelan un desacuerdo más que un apoyo y compromiso ante dicho programa. A su vez es necesario realizar una reevaluación de los docentes, mayor número de capacitaciones ante las estrategias de abordar las necesidades educativas especiales dentro del aula y trabajar las adecuaciones curriculares. Lo cual vendría a aportar y contribuir en la adecuada ejecución de dicho programa.

El que los docentes no se sientan identificados con el programa se proyecta en los compañeros(as) de niños(as) con necesidades especiales, ya que al igual que los docentes, el porcentaje es alto y preocupante, considerando que el 56% no está de acuerdo que en su misma clase estén escolares integrados. Es importante cambiar esta mirada para que así no se generen instancias de estigmatización y rotulación en niños(as) integrados.

De esta manera, un trabajo en conjunto que considere a toda la comunidad educativa, dará la apertura a una integración que llame a respetar e incluir a cada uno de estos niños(as) con necesidades educativas especiales (NEE).

6. En torno a lo Ético-Profesional

Un aspecto relevante a destacar, se refiere a las implicancias ético profesionales que la terapia constructivista conlleva, ya que como conclusión al estudio realizado ha sido posible establecer que posee características que la constituyen como una alternativa de terapia factible de utilizar para casi cualquier tipo de situación, incluyendo con ello el tratamiento de familias con un integrante diagnosticado con discapacidad, más específicamente síndrome Asperger, lo que principalmente se asocia a la buena acogida que tiene producto de sus preceptos constitutivos y además por presentar resultados efectivos.

No obstante, se debe ser sumamente cuidadoso en señalar que dicha conclusión, únicamente responde de forma parcial la pregunta de investigación formulada en este estudio conducente a establecer los aportes del modelo constructivista en familias con un integrante diagnosticado con Asperger, ya que si bien se ha establecido sus aportes al tratamiento frente a la problemática que genera el diagnóstico, no se ha podido ni apoyar ni refutar su aporte en la disminución del fuerte impacto que genera el diagnóstico en las familias de estos niños, como consecuencia directa de su utilización frente a otras alternativas de tratamiento cuyo análisis no ha estado dentro del alcance de este estudio.

Al mismo tiempo se ha podido verificar a través de la observación en el proceso de práctica, resultados efectivos en términos cualitativos sobre terapia constructivista dirigida a familias de niños(as) con diagnóstico Asperger, realizada por el psicólogo supervisor en terreno, existiendo cambios significativos en la manera de comprender el diagnóstico de su niño(a), en donde estos padres a través de la intervención bajaron gradualmente la ansiedad y angustia frente al diagnóstico, permitiendo al mismo tiempo la habilitación y creación de nuevas realidades en torno a la discapacidad de sus hijos(as).

Por tanto, se establece que existe evidencia que permite establecer que la terapia constructivista puede agenciar a familias con un integrante diagnosticado con discapacidad, pero sin embargo no existe la suficiente evidencia para poder afirmar que puede por sí sola constituir un factor que determine una disminución de los niveles de angustia y desesperanza frente al diagnóstico.

Esta falta de evidencia se ha entendido como resultado de la diferencia de enfoque del constructivismo en cuanto a la comprobación empírica, lo que hace difícil comparar resultados, dado que no se centra de forma directa en la eliminación de síntomas, sino más bien en cómo el paciente construye su realidad y articula sus explicaciones respecto a sus experiencias, pues más importante que la eliminación del síntoma en sí, resulta importante cómo dichos cambios se harán o no permanentes. Es por lo anterior que el estado del arte en la materia permite afirmar que la terapia constructivista es efectiva, no estando claro al menos hasta este momento la “superioridad” de este enfoque respecto a otro tipo de terapias.

7. En torno a lo Personal

Primero que todo, la presente investigación desarrolla una temática poco abordada, que tiene relación con familias que tienen un integrante diagnosticado con Asperger, y cómo estos niños(as) viven una realidad confluyente como consecuencia de la segregación y estigmatización que su entorno más próximo y la sociedad les provoca.

De acuerdo a lo anterior, la falta de estudios o investigaciones que genera un desconocimiento de la situación o de la realidad que viven estas familias con integrante Asperger, llevó y generó a la psicóloga en práctica desarrollar el real interés por realizar la presente investigación.

De esta manera la memoria de título, se vuelve un desafío ya que existen muy pocos estudios directos relacionados a la misma, sin embargo, se presenta también como una posibilidad de abrir nuevos campos de estudio en donde el psicólogo tiene mucho por aportar e investigar.

La atención que requieren estas familias es tan importante, que se necesita que psicólogos junto al trabajo en equipo realizado por el grupo PIE, permitan un ajuste que potencie fortalecer la alianza alumno-familia-escuela. En donde la labor y el trabajo de este grupo de profesionales, será crucial para abordar las distintas significancias que niños(as) con Asperger y sus familias presentan ante el diagnóstico. Permitiendo a través del trabajo multidisciplinario visualizar la problemática de una manera mucho más particular de la realidad de estas personas. Aportando en la intervención frente a la construcción de nuevas realidades y con ello, facilitando nuevas posibilidades de acción.

Por lo anterior, la psicóloga cuenta con distintos recursos que la hacen idónea para atender y trabajar con familias con integrante asperger puesto que posee capacidades y habilidades necesarias para abordar temáticas tan complejas como éstas. Pues el entrar en la deconstrucción de narrativas, llama a desencadenar en el terapeuta una necesidad de profundizar en la historia familiar, de manera que ésta lleve al logro de una nueva construcción de realidades, descubriendo así una cantidad de posibilidades de acción que no han sido abordadas por el rol profesional dentro del ámbito de este sistema familiar, en donde se podrían generar grandes aportes desde la mirada constructivista.

A partir de las conclusiones obtenidas, es posible proponer la terapia constructivista como un método válido para abordar la problemática que genera el diagnóstico en familias con un integrante Asperger en la comuna de Casablanca, en donde el trabajo terapéutico familiar, ayudó a generar nuevas narrativas en las familias, que bajo una construcción negativa de la realidad de sus niños(as) con Asperger, terminaban por invalidar más que en habilitar el propio accionar de su hijo(a) impidiendo el proceso de

autonomía, necesario a desarrollar en cada uno de los alumnos(as) del sistema educacional.

De antemano se espera, que al igual como ha podido ser concluido en este estudio, su aplicación genere aportes en términos de nuevas maneras de abordar la terapia frente al diagnóstico con familias de niños que presentan discapacidad bajo necesidades educativas especiales, en donde se permitan generar nuevas vías de intervención familiar que centren el quehacer profesional en base al lenguaje, de aquel sistema que se acerca con un sufrir particular situado en la construcción de su realidad frente al diagnóstico.

Se recomienda que a futuro puedan realizarse investigaciones que ahonden en establecer parámetros más claros sobre cómo establecer la efectividad de terapias bajo el enfoque constructivista, así como también que ahonden en establecer su eficacia para el tratamiento de niños y niñas que pertenecen al proyecto de integración escolar PIE, fortaleciendo a través de éste método, el afianzamiento de la alianza, alumno-familia-escuela.

De esta manera el desafío que la estudiante plantea para la psicología, está en abordar esta temática de ahondar en el lenguaje, con el fin de indagar en investigaciones que proporcionen futuras acciones tendientes a promover un trabajo mucho más profundo que involucre no sólo a los actores directos sino que también a toda la comunidad educativa, para que ésta vea con otros ojos la realidad frente al diagnóstico por discapacidad que no es tan lejana como se piensa, promoviendo la empatía y erradicando así, los prejuicios y rotulaciones. Es importante señalar de acuerdo a lo anterior, la importancia que tiene la comunidad educativa en el sentido de amparo frente a estos niños(as) diagnosticados, evitando así el menoscabo y enjuiciamientos ante dichas necesidades especiales, aportando de manera activa en la integración e inclusión que requieren estos niños(as) de manera real, positiva y latente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Libros:

Attwood T. (2002), *El síndrome de Asperger: una guía para la familia*. Editorial Paidós. España.

Attwood T. (2009), *Guía del síndrome de Asperger*. Editorial Paidós. España.

Bettelheim, B. (2001). La Fortaleza vacía: Autismo Infantil y el nacimiento del yo. En B. Bettelheim, *La Fortaleza vacía: Autismo Infantil y el nacimiento del yo*. Madrid: Paidós.

Botella, L., y Feixas, G. (1998). *La teoría de los constructos personales: Aplicaciones a la práctica psicológica*. Barcelona: Laertes.

Caro, I. (comp.) (1997). *Manual de psicoterapias cognitivas*. Barcelona: Paidós.

Cererols R. (2004), *Descubrir el Asperger*. Editorial Psylicom. Barcelona, España

De shazer, S. (1989). *Pautas de terapia familiar breve*. Un enfoque ecosistémico. Ed. Paidós, Barcelona.

Eysenck, H. J. (1979). Experimentos en terapia de la conducta: Lecturas sobre los métodos modernos de tratamiento de los trastornos mentales según la teoría del aprendizaje. En H. Eysenck, *Experimentos en terapia de la conducta: Lecturas sobre los métodos modernos de tratamiento de los trastornos mentales según la teoría del aprendizaje*. Madrid: Fundamentos.

Faherty C. (2000), *Asperger. ¿Qué significa para mí?: Un manual dedicado para ayudar a niños y jóvenes con asperger o autismo de alto funcionamiento*. Editorial Arlington. Carolina del Norte, USA.

Feixas, G. (Editor) (2001). *La psicología de los constructos personales: Textos escogidos de George A. Kelly*. Barcelona: Paidós.

Feixas, G. y Miró, M.T. (1993). *Aproximaciones a la psicoterapia: Una introducción a los tratamientos psicológicos*. Barcelona: Paidós.

Feixas, G., y Villegas, M. (2000). *Constructivismo y Psicoterapia* (3ª ed.). Bilbao:

Neimeyer, R. y Mahoney. M. (comps.) (1995). *Constructivismo en psicoterapia*. Barcelona: Paidós, 1998.

Ojea M. (2008), *Síndrome de Asperger en la universidad. Percepción y construcción del conocimiento*. Editorial Club Universitario. San Vicente, España.

Padrón Pulido P. (2006), *Asperger en el aula. Historia de Javier*. Editorial Díaz Santos. Madrid, España.

Thomas G, Barratt P. (2004), *El síndrome de Asperger: estrategias prácticas para el profesorado*. Editorial Leincestershire. Barcelona, España.

Timbergen, N., & Timbergen, E. (1984). Niños Autistas Nuevas Esperanzas de Curación. En N. Timbergen, & E. Tinbergen, *Niños Autistas Nuevas Esperanzas de Curación*. Madrid: Alianza.

Tustin, F. (1972). Autismo y Psicosis Infantiles. En F. Tustin, *Autismo y Psicosis Infantiles*. Barcelona: Paidós.

Tustin, F. (1981). *Estados Autísticos en los niños, Psicopatología y Psicósomática*. Barcelona: Paidós.

DDB:

Albores Gallo, L., Hernández Guzmán, L., Díaz Pichardo, J. A., & Cortes Hernández, B. (2008). Dificultades en la Evaluación y diagnóstico del Autismo. una discusión. *Red de revistas Científicas de América Latina y el Caribe* , 37-44.

Barila, M., Campett, L., Svetlik, M (2006). La Práctica Docente con alumnos ¿Con Necesidades Educativas Especiales? Praxis Educativa, Argentina pp. 20-28.

Berger Zappi, Tatiana. (2008). Aportes de la Perspectiva Sistémica y la Terapia Familiar al trabajo en Educacion Especial. Experiencia con alumnos de la maestría en educación especial de la universidad intercontinental. Distrito Federal, México pp.75-90.

Bertrando, P. (2009). Ver la Familia: Visiones teóricas, Trabajo Clínico, Pontificia Universidad Católica de Chile, 45-69.

Cabrera, D. (2007). Generalidades sobre el Autismo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, vol XXXVI, Núm 1 , 208-220.

Canal Bedia, R., García Primo, P., Touriño Aguilera, E., & Santos Borgujo, J. y. (2006). La detección precoz del Autismo. *Intervención Psicossocial*. vol 15, núm 1 , 29-47.

Coto Choto, M. (2007). "Autismo Infantil: El estado de la cuestión". *Rev. Ciencias Sociales* , 116-119.

Fernández, M., Rodríguez, P (2008). Lenguaje y Psicoterapia Constructivista. Trabajo para optar al grado de magister en psicología clínica, Mención en Psicoterapia Constructivista. Santiago de Chile.

Fernández Toral, J., & Llano Rivas, I. (2010). Las distintas formas del autismo y sus causas genéticas. *Boletín de Pediatría de Asturias, Castilla y León* , 113-121.

López Gomez, S., Rivas Torres, R. M., & Taboada Ares, E. M. (2009). Revisiones sobre el Autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología* vol.41, núm 3 , 555-570.

Mebarak, M., Martínez, M., & Serna, A. (2009). Revisión Bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología desde el Caribe* , 120-146.

Padilla, M.E. (2008). Conversaciones entre la Familia y el Equipo Terapéutico en la Discapacidad Adquirida, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia, 151-165.

Ramos, M. A. (2010). Qué es el Autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología*, vol 11, núm 1 , 73-88.

Ruiz Amador, C. (2008). Retos de la Inclusión Educativa en los Próximos años en la Comunidad Autónoma del país Vasco, 45-57.

Ruggieri, V., Arveras, C. (2006). Trastornos Generalizados del Desarrollo Aspectos Clínicos y Genéticos. Argentina, Buenos Aires pp.569-585.

Soto Calderón, R. (2001). La evaluación de las personas con Autismo. *Universidad de Costa Rica Ciudad Universitaria Rod, Costa Rica.* , 103-110.

Talero, C., Martínez, L., Mercado, M., Ovalle, J. P., Velásquez, A., & Zarruk, J. G. (2003). Autismo: Estado del Arte. *Ciencias de la Salud* , 68-85.

Villamil Fonseca, O., Puerto Mojica, Yasmín Adriana (2004). Discapacidad e Integración, Una Aproximación a Sus Representaciones Sociales. Colombia 75-90.

Zappella, M. (1998). Autismo Infantil: Estudio sobre la afectividad y las emociones. En M. Zappella, *Autismo Infantil: Estudio sobre la afectividad y las emociones*. Madrid: Fondo de la Cultura Económica.

Documentos en Línea:

Alvarado, R. “Situación Actual del Síndrome Asperger” Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Postgrado Universitario en Psicopatología Y Psicoterapia en la Infancia y la Adolescencia por la Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. <http://www.psicociencias.com/revista/boletines/situacion%20actual%20del%20sindrome%20de%20asperger.pdf>

Avaria, M.A. “Pediatria del Desarrollo y su Comportamiento” Revista Digital de Pediatria. Unidad de Neurología, Hospital de niños Roberto del Río, Universidad de Chile. <http://www.revistapediatria.cl/vol2num1/14.htm>

Fantova Azkoaga, F. “Trabajando con las Familias de las Personas Con Discapacidad”. Organismo Especializado de la OEA, Instituto Interamericano del Niño. <http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm>

Ministerio de Educación “Educación Especial”: http://www.mineduc.cl/http://www.mineduc.cl/index.php?id_portal=20

Sarto Martín, M P. “Familia y Discapacidad” (Universidad de Salamanca). <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>