



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN
TRABAJO ESPECIAL DE GRADO
LA INVESTIGACION CUALITATIVA



**SENTIDO DE LA ORIENTACION DESDE EL RELATO DE VIDA DE UNA
MADRE CON UN HIJO AUTISTA Y SINDROME DE ASPERGER**

AUTORAS:
Reina, Guisleny
Zambrano, Eliana
TUTORA: Dra. González, Vivian

BARBULA, 2 DE DICIEMBRE DE 2014



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN
TRABAJO ESPECIAL DE GRADO
LA INVESTIGACION CUALITATIVA



**SENTIDO DE LA ORIENTACION DESDE EL RELATO DE VIDA DE UNA
MADRE CON UN HIJO AUTISTA Y SINDROME DE ASPERGER**

AUTORAS:

Reina, Guisleny
Zambrano, Eliana

TUTORA: Dra. González, Vivian

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO PRESENTADO ANTE LA FACULTAD
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN, PARA OPTAR POR EL TITULO DE
LICENCIADO EN EDUCACION MENCIÓN ORIENTACIÓN.**

BARBULA, DICIEMBRE



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN
TRABAJO ESPECIAL DE GRADO
LA INVESTIGACION CUALITATIVA



APROBACIÓN DEL TUTOR

Yo, Dra. Ed. Vivian González, portadora de la cédula de identidad N° 4.445.902, en mi carácter de tutora del Trabajo Especial de Grado, considero que el trabajo titulado **“SENTIDO DE LA ORIENTACION DESDE EL RELATO DE VIDA DE UNA MADRE CON UN HIJO AUTISTA Y SINDROME DE ASPERGER”**, presentado por las Bachilleres, **Reina Sequera Guisleny Yelitza** portadora de la cédula de identidad N° v- **16.244.329** y **Zambrano Ospino Eliana Arismer** portadora de la cédula de identidad N° v- **19 981.678** para optar por el Título de Licenciadas en Educación, Mención Orientación, reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a la presentación pública y evaluación pertinente.

En Bárbula a los ____ días del mes de _____ del dos mil catorce.

Dra. Ed. Vivian González

C.I.: 4.454.902



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN
TRABAJO ESPECIAL DE GRADO
LA INVESTIGACION CUALITATIVA EN ORIENTACION



CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL DEPARTAMENTO

Quien suscribe, Coordinador de Investigación del Departamento del Orientación de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Carabobo, hago constar que la ciudadana Profesora **Vivian González**, fue Tutora del Trabajo Especial de Grado Aprobado, que lleva por título **“SENTIDO DE LA ORIENTACION DESDE EL RELATO DE VIDA DE UNA MADRE CON UN HIJO AUTISTA Y SINDROME DE ASPERGER”** correspondiente a la Licenciatura de Educación, Mención Orientación, presentado por las siguientes bachilleres en el Período único 2014.

**Reina Guisleny
Zambrano Eliana**

Fecha de Aprobación:
/ / /2014

Prof. Eusebio De Caires
Coordinador de Investigación

Dra. Grisel Vallejo
Jefe del Dpto. de Orientación



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN
TRABAJO ESPECIAL DE GRADO



LA INVESTIGACION CUALITATIVA EN ORIENTACION

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL JURADO

Nosotros, miembros del jurado designado para la evaluación del Trabajo Especial de Grado Titulado: **“SENTIDO DE LA ORIENTACION DESDE EL RELATO DE VIDA DE UNA MADRE CON UN HIJO AUTISTA Y SINDROME DE ASPERGER”**, presentado por el (las) bachiller (es) **Reina Guisleny** Titular de la Cédula de Identidad N° v- 16.244.329 y **Zambrano Eliana** Titular de la Cédula de Identidad N° v-19 **981.678**, bajo la Tutoría de la Profesora **Dra. Ed. Vivian González**, Titular de la Cédula de Identidad N° v- 4.454.909, para optar al Título de Educación Mención Orientación, estimamos que el mismo reúne los requisitos para ser considerado como: **APROBADO**.

Bárbula a los dos (02) días del mes de Diciembre del año 2014

Apellidos	Nombres	C.I	Firma
<u>Hernández</u>	<u>Rodolfo</u>	<u>20.294.711</u>	<u>[Firma]</u>
<u>Olivares P</u>	<u>Alexis A.</u>	<u>14.571.983</u>	<u>[Firma]</u>
<u>Mirquez</u>	<u>Sergina</u>	<u>16874342</u>	<u>[Firma]</u>

AGRADECIMIENTO

A Jehová Dios por darnos siempre su guía.

A la Universidad de Carabobo por brindarnos el espacio que nos permitió fomentar nuestros conocimientos a lo largo de nuestra carrera.

A la profesora Vivian González, nuestra tutora, quien con su capacidad de conocimiento nos ayudó a la producción de nuestra investigación.

A la Sra. Elline por confiar en nosotros como orientadores, brindarnos su experiencia de vida con su hijo contribuyendo en la realización de nuestro trabajo de investigación.

DEDICATORIA

Este trabajo de investigación está dedicado a mis padres porque con la ayuda de Jehová me dieron la oportunidad de estar en este mundo, por inculcarme siempre principios y valores.

A mí amado y apreciado esposo, quien es mi complemento por comprenderme y apoyarme siempre en mi vida personal y profesional. TE AMO

A mis hermanos Diraima y Saúl por su colaboración en momentos más necesitados.

A mis sobrinos por sus ocurrencias y sonrisas siempre les dan más alegría a mi vida.

A mis compañeras y amigas por su ayuda en mi carrera y por ser testigo de mi esfuerzo en este trabajo Yole, Rusnelbi y Michel a ustedes gracias.

A mi prima Michel por regalarme siempre sus abrazos y sonrisas.

A la profesora Mercedes de Áreas, por su ayuda en lo académico.

A mi Dios Jehová por darme la vida y la oportunidad de guiarme por el mejor camino.

Reina Guisleny

INDICE GENERAL

APROBACIÓN DEL TUTOR.....	iii
CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL DEPARTAMENTO.....	iv
CONSTANCIA DE APROBACION DEL JURADO.....	v
AGRADECIMIENTO Y DEDICATORIA.....	vi-vii
RESUMEN.....	9
INTRODUCCION Y CAPITULO 1.....	10
EL SISTEMA NACIONAL DE ORIENTACION.....	11
ALEJANDRO MORENO (2008) LA ORIENTACION COMO PROBLEMA.....	12
TIPOS DE AUTISMO.....	13-14
SINTOMAS DE AUTISMO Y PRINCIPALES SINTOMAS DE AUTISMO.....	15-17
(TDAH).....	17-18
DIAGNOSTICO DEL AUTISMO.....	18-19
SINTOMAS DEL AUTISMO EN EL PRIMER AÑO (LACTANTE).....	19-20
SEGUNDO Y TERCER AÑO.....	20
SINTOMA DEL AUTISMO EN LA NIÑEZ.....	20-21
SINTOMA DEL AUTISMO EN LA ADOLESCENCIA-ADULTEZ.....	21-22
TRATAMIENTO DEL AUTISMO.....	22-23
PREVENCION DEL AUTISMO.....	23-24
TERAPIA CON ANIMALES PARA EL AUTISMO.....	24-27
PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL AUTISMO.....	27-30
EL SINDROME DE ASPERGER.....	31-39
INTERROGANTE DEL ESTUDIO.....	39-40

INTENCIONALIDAD.....	40
DIRECTRICES DE LA INVESTIGACION.....	40
LINEA DE INVESTIGACION.....	40
AREA, TEMATICA Y SUBTEMATICA.....	40
JUSTIFICACION.....	41
CAPITULO II	
MARCOTEORICO REFERENCIAL.....	42
TEORIA DE LA FAMILIA POPULAR VENEZOLANA DE ALEJANDRO MORENO OLMEDO (1997).....	42-47
LA ORIENTACION COMO PROBLEMA ALEJANDRO MORENO Y VIVIAN GONZALEZ (2008).....	47
TEORIA DEL AUTISMO DE LA DRA. LORENA BENARROCH (2012).....	47-49
ANTECEDENTES NACIONALES E INTERNACIONALES.....	49-50
CAPITULO III	
UN ESTUDIO DE NATURALEZA CUALITATIVA Y FASE INICIAL.....	51-52
FUNDAMENTACION TEORICA DEL RELATO DE VIDA Y INFORMACION MEDICA.....	53-54
SELECCIÓN DEL RELATO DE VIDA.....	55
CONVERSACION.....	56
CONVERSACION A MODO DE RELATO DE VIDA Y RELATO DE VIDA.....	56-65
CAPITULO IV.....	
MODELO PARA PLASMAR RELATOS DE VIDA.....	67
RELATO DE VIDA DE ELLINE COMO MADRE DE HIJO AUTISTA.....	68-85
GRANDES COMPRESIONES Y SEMENTOS NARRATIVOS DE LA INTERPRETACION.....	86-89
CUADROS CONTRASTE/ BASE TEORICA/INTERPRETACION.....	90-94

TEORIZACION SOBRE EL SENTIDO DE LA ORIENTACION.....	94-98
APORTES A LA ORIENTACION.....	98-99
REFERENCIAS DOCUMENTALES.....	99-100



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE ORIENTACIÓN



PRESENTACION TRABAJO ESPECIAL DE GRADO
LA INVESTIGACION CUALITATIVA EN ORIENTACIÓN

RESUMEN

El relato de vida de una madre con un hijo autista y síndrome de asperger nos permitió comprender el sentido más profundo de la Orientación. Una experiencia interpersonal entre la relatora y las investigadoras donde primero nos motivó para que conociéramos su realidad. Las bases teóricas utilizadas: Teoría del Autismo de la Dra. Lorena Benarroch (siglo XX) .El autismo es una disparidad del desarrollo neurológico, que implica que hay un defecto neurosensorial y al mismo tiempo, una inflamación inmunológica, el estrés oxidativo que afecta otros órganos y sistemas. La Orientación como problema de Alejandro, M. y Vivian González (2008). Dice que la orientación es: Ayudar, acompañar en vivir y a realizar todas sus potencialidades al hombre. Teoría de la Familia Popular Venezolana de Alejandro Moreno Olmedo (1997). En la familia popular venezolana, el modelo estructural, real y funcionante, aunque no exclusivo, por lo menos preponderante, es el de la madre e hijos. Las excepciones, son tan pocas que permiten hablar de un modelo único como forma cultural de la familia popular; esto permite asegurar, que todas las familias venezolanas matricentradas, matrifocal o matricentrica. Una investigación cualitativa con relato de vida pues se enfoca en un aspecto no en la totalidad de la vida (Moreno, A.2009). Cuando se narra parte de una vida o episodios determinados de la misma, hay que hablar de re relato de vida. En sus tres fases pre relato, relato e

interpretación. Del proceso interpretativo surgieron dos grandes bloques de sentido en el sub bloque 1° Elline nos dice “Yo tengo un hijo autista si quieres te puedo ayudar con la historia de nosotros”. Donde está presente la hermenéutica y en el sub bloque 2° se expresa toda una fenomenología del autismo. Pero el primer bloque es el que le da sentido a todo lo que refleja el segundo. Es como si estuviese dándonos a conocer el significado de la Orientación para el común de la gente y dentro de ello se dejó sentir que somos escuchadores que debemos formarnos no solo de los libros sino de la vida; que la experiencia de vida tiene mucho que enseñarnos.

Introducción

Esta fue una experiencia de investigación que transformó nuestro juicio sobre lo que significa un trabajo Especial de Grado. El camino que transitamos para el desarrollo del “Sentido de la Orientación desde el Relato de vida de una madre con hijo autista y síndrome de asperger. Represento para las investigadoras la experiencia más profunda de esta disciplina: encontrarnos con el otro.

El lector encontrara aquí todo un desenvolvimiento metodológico coherente y sistemático, riguroso que exige la función cualitativa, para el tratamiento del fenómeno de estudio.

Capítulo I

Muchas veces en la vida cotidiana los estudiantes de orientación y mucho más los egresados van hacer abordados por las personas solicitándoles acompañamiento en sus problemáticas diarias. Este fue el caso que le ocurrió una de las investigadoras cuando la aborda una estudiante de ingeniera comentándole su relato de vida, ya que ella tenía conocimiento de que como orientadores somos muy humanitarios y basamos el trabajo de grado en relato de vida o historia de vida mencionando que **“tiene un hijo autista con gusto te puedo ayudar con la historia de nosotros”**.

Dicho incidente ocurrió cuando una de las investigadora cursaba el 5to semestre de orientación un día mientras se encontraba en la DDE para asistir a una consulta médica, tuvo que transcurrir tres (3) semestres para cuando llegáramos al noveno (9) semestre recordáramos esta petición y retomar aquel ofrecimiento, así: nace nuestra investigación.

Como investigadora consideramos que es vital conocer diferentes conceptos de orientación para ello utilizaremos el Sistema Nacional de Orientación, el libro de Alejandro Moreno la orientación como problema.

El sistema nacional de orientación define la orientación:

Es una praxis social dirigida a la facilitación de los procesos de desarrollo humano en las dimensiones del Ser, Convivir, Servir, Conocer y Hacer, en el contexto personal, familiar y comunitario a lo largo del continuo de la vida con la finalidad de

potenciar talentos y de generar procesos de autodeterminación, libertad y emancipación en la construcción permanente del desarrollo y bienestar integral de las personas y su comunidades.

Al trabajar el desarrollo humano desde los planes, programas y servicios, la Orientación centra su acción en la liberación de las capacidades emancipadoras de las personas, en cuanto a sus talentos, sus posibilidades, sus necesidades y sus requerimientos de desarrollo. En consecuencia, desde la acción educadora de la orientación, los siguientes procesos ocurren para que tal desarrollo se haga realidad.

Formación activa de la persona para la autonomía, la responsabilidad, la independencia y la participación activa en la atención de sus asuntos personales y sociales desde su realidad.

- Promoción del desarrollo de los procesos de pensamiento *crítico* de las personas en cualquier contexto; para la *liberación* de su potencial.
- Participación de las personas en acciones conducentes al *cambio* y la *autonomía* comunitaria.
- Identificación y desafío de cualquier forma de *opresión* y *exclusión* sobre la persona y la comunidad.
- Generación de saberes sobre cómo *funciona* la realidad personal en el contexto social y cómo *producir* cambios autodirigidos en ambos.

Según Alejandro Moreno (2008) en el libro la orientación como problema dice que la orientación es: ayudar, acompañar en vivir y a realizar todas sus potencialidades.

Por otra parte, es importante saber que es autismo y se define como un conjunto de trastornos complejos del desarrollo neurológico, caracterizado por dificultades en las relaciones sociales, alteraciones de la capacidad de comunicación, y patrones de conducta estereotipados, restringidos y repetitivos.

El autismo es el más conocido de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), que por este motivo también se denominan trastornos del espectro autista (TEA), y son considerados trastornos neuropsiquiátricos que presentan una gran variedad de manifestaciones clínicas y causas orgánicas, y afectan de forma diversa y con distinto grado de intensidad a cada individuo; esto significa que dos personas con el mismo diagnóstico pueden comportarse de diferente manera y tener aptitudes distintas.

Se considera que la incidencia de autismo a nivel mundial es de tres a seis niños de cada 1.000, existiendo cuatro veces más probabilidades de aparición en los varones que en las mujeres, sin distinción entre razas, nivel socioeconómico o área geográfica.

Actualmente no existen medios efectivos para prevenir el autismo, ni tratamientos totalmente eficaces o cura. Sin embargo, las investigaciones indican que una intervención temprana en un entorno educativo apropiado, por lo menos por dos años durante la etapa preescolar, puede tener mejoras significativas para muchos niños pequeños con trastornos del espectro autista. Tan pronto como se diagnostique el autismo, la intervención temprana debe comenzar con programas eficaces, enfocados en el desarrollo de habilidades de comunicación, socialización y cognoscitivas.

Tipos de autismo

Los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), entre los que se encuentra el autismo, se caracterizan porque los afectados tienen dificultades para desenvolverse en diversas áreas: la comunicación (verbal y no verbal), la interacción social, y la realización de actividades, que se ve limitada en número y presenta un patrón repetitivo y monótono.

El Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM) en su última revisión, DSM-IV, incluye cinco trastornos bajo la categoría de los Trastornos Generalizados del desarrollo: **trastorno autista, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, trastorno de desintegración infantil, y trastorno generalizado del desarrollo no especificado.**

El diagnóstico diferencial entre los diversos trastornos se establece atendiendo aspectos como el grado de desarrollo del lenguaje, la edad en que aparecieron los primeros síntomas y la severidad del trastorno. No existen pruebas médicas específicas que determinen de qué trastorno se trata y, por lo tanto, el diagnóstico se basa en la observación de las manifestaciones clínicas y entrevistas con el paciente y su familia.

- Síndrome de Asperger: Forma bastante leve de autismo en la cual los pacientes no son capaces de interpretar los estados emocionales ajenos (carecen de empatía). Estas personas son incapaces de relacionar la información facilitada por el entorno y el lenguaje corporal de las personas acerca de los estados cognitivos y emocionales de estas.

- Síndrome de Rett: Trastorno cognitivo raro (afecta aproximadamente a 1 de cada 10.000 personas, principalmente del sexo femenino) que se manifiesta durante el segundo año de vida, o en un plazo no superior a los 4 primeros años de vida. Se caracteriza por la aparición de graves retrasos en el proceso de adquisición del lenguaje y de la coordinación motriz. En un porcentaje alto de los pacientes se asocia con retraso mental grave o leve. El proceso de deterioro cognitivo es persistente y progresivo.
- Trastorno de desintegración infantil: Aparece un proceso súbito y crónico de regresión profunda y desintegración conductual tras 3-4 años de desarrollo cognitivo y social correctos. Habitualmente existe un primer periodo de síntomas característicos (irritabilidad, inquietud, ansiedad y relativa hiperactividad), al que sigue la pérdida progresiva de capacidades de relación social, con alteraciones marcadas de las relaciones personales, de habla y lenguaje, pérdida o ausencia de interés por los objetos, con instauración de estereotipias y manierismos.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS). Se diagnostica a niños que presentan dificultades de comunicación, socialización y comportamiento, pero que no cumplen los criterios específicos para el diagnóstico de ninguno de los otros trastornos generalizados del desarrollo.

Síntomas de autismo

Aunque no es fácil identificar con exactitud a un niño con este trastorno, lo cierto es que existen algunos síntomas que hacen sospechar la presencia del autismo.

Principales síntomas del autismo

- Su interacción social es deficiente: suele ser detectada inicialmente por las personas más cercanas al bebé, cuando observan que éste se muestra indiferente a su entorno o presenta periodos prolongados de enfoque de la

atención en un objeto o persona en concreto, aislándose del resto. Esta alteración puede aparecer desde el mismo momento del nacimiento o desarrollarse pasado un cierto tiempo. No suelen responder a la verbalización de su nombre y, en un gran número de ocasiones, evitan de forma manifiesta el contacto visual con las personas de su entorno.

- Carecen de empatía: Los pacientes presentan dificultades para interpretar las situaciones emocionales de las personas de su entorno, así como de sus pensamientos, al ser incapaces de entender las pautas sociales, como pueden ser el tono de voz o las expresiones faciales. A esta situación se añade que, por lo general, estas personas no centran su atención en la cara de los demás y, por lo tanto, tampoco son capaces de ver y aprender las pautas de conducta adecuadas.
- Tienen dificultades para comunicarse (comunicación verbal y no-verbal). Algunos individuos no llegan a desarrollar ningún tipo de lenguaje, no hablan ni son capaces de comunicarse con expresiones o gestos; otros sí hablan, pero la forma y el contenido de su discurso no es adecuado, y tienden a repetir palabras o frases o a ignorar a su interlocutor.
- Realizan movimientos estereotipados y repetitivos: tales como mecerse, dar vueltas de forma compulsiva, etc. También puede ser un síntoma del autismo.
- En determinados casos los sujetos incluso desarrollan conductas autolesivas como morderse o golpearse la cabeza. Con frecuencia tienen problemas para asimilar cualquier cambio en su entorno, y salir de la rutina o del ambiente conocido les produce ansiedad.
- Incapacidad de autoreconocimiento: en ocasiones se autodenominan en tercera persona, por su nombre propio, en lugar de en primera persona con “yo” o “mi”.
- Capacidad de juego social alterado: son niños que no saben, o no son capaces, de desarrollar juegos que supongan interacción con otros niños. Además, su

capacidad imaginativa es muy limitada por lo que no pueden participar en juegos de simulación.

- Otros síntomas asociados que pueden presentar los pacientes son ansiedad, trastornos del sueño, alteraciones gastrointestinales, crisis violentas, retraso mental...

Los síntomas del autismo pueden variar significativamente, no sólo de una persona a otra, sino en el mismo paciente con el transcurso del tiempo.

De forma clínica, se ha establecido una relación manifiesta entre la aparición de trastorno autista en niños y un mayor riesgo de padecer determinadas afecciones concomitantes, principalmente:

- **Síndrome de X frágil:** es la principal causa de deficiencia mental hereditaria y se debe a una mutación en un gen del cromosoma X. Los afectados por esta enfermedad presentan rasgos comunes con el autismo.
- Esclerosis tuberosa: su nombre se deriva del riesgo de aparición de tumoraciones en el área cerebral. La enfermedad afecta a la piel, el cerebro, el sistema nervioso, los riñones y el corazón.
- Convulsiones epilépticas: se ha estimado que en torno al 20-30% de los niños con espectro autista desarrollan epilepsia en la edad adulta.
- **Síndrome de Tourette:** trastorno neurológico caracterizado por desarrollo en el sujeto de movimientos repetitivos, estereotipados e involuntarios y la emisión de sonidos vocales, congruentes o no, denominados tics.
- Síndrome de Sotos: las personas con esta afección se caracterizan por un excesivo crecimiento y macrocefalia, y habitualmente presentan cierto retraso mental, dificultades en la adquisición del lenguaje, y problemas de aprendizaje. Algunos pacientes cumplen todos los criterios del autismo.

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad infantil (TDAH)

La hiperactividad infantil, también denominada trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), es un trastorno caracterizado por la presencia de inatención o hiperactividad e impulsividad, que afecta al funcionamiento de la persona que lo sufre en varios ámbitos de su vida. Para el establecimiento del diagnóstico los médicos consideran que es necesario que se den estas tres circunstancias:

- Que los síntomas hayan aparecido antes de los siete años.
- Que los síntomas interfieran de forma significativa en la actividad académica, social, familiar y laboral del niño, adolescente o adulto.
- Que los síntomas no puedan ser explicados por la presencia de otra patología.

La hiperactividad infantil es una alteración provocada por un desequilibrio entre dos neurotransmisores cerebrales: la noradrenalina y la dopamina, que afectan directamente a las áreas del cerebro responsables del autocontrol.

Se estima que entre un 3% y un 7% de la población infantil padece este trastorno, que predomina en varones, con una proporción de 4 niños frente a 1 niña.

Sin embargo, en esta afección y, especialmente, en la forma en que se manifiesta, también influyen poderosamente otros factores biológicos no genéticos y los factores ambientales.

Diagnóstico del autismo

Los trastornos del espectro autista pueden variar ampliamente en los síntomas manifestados y en la gravedad de estos, pudiendo pasar completamente desapercibido en el caso de que los síntomas sean muy leves, o se encuentren enmascarados por otras patologías más graves o con sintomatología más marcada.

Aunque el diagnóstico siempre debe ser realizado por un equipo multidisciplinar (neurólogo, psicólogo, psiquiatra, terapeuta del lenguaje y, en ocasiones, otros profesionales especialistas en este tipo de trastornos), existen ciertos síntomas que pueden hacer sospechar de la presencia de este trastorno. Estos síntomas son:

Síntomas del autismo en el primer año (lactante)

- El bebé muestra escaso interés por el entorno.
- Es capaz de permanecer un tiempo prolongado en la cuna sin requerir atención.
- Ausencia de respuesta al abrazo de la madre.
- Al cabo de 4 meses de vida no muestra sonrisa social.
- Pueden existir muestras de alegría no justificadas en casi ninguno de los casos de tipo social.
- No muestra interés ni respuesta ante el rostro materno.
- No es capaz de diferenciar a los familiares.
- Ausencia de interés social.

- Indiferente al juego y carantoñas.
- Llanto no justificado de tiempo prolongado.
- Ausencia de respuesta ante la verbalización de su nombre.

Segundo y tercer año

- Ausencia de respuestas emocionales hacia los familiares más cercanos (padres, abuelos, hermanos, etc).
- Ausencia total o falta muy intensa de comunicación verbal.
- Ausencia total o falta muy marcada de contacto visual.
- Desarrollo de movimientos repetitivos estereotipados (auto mecerse, golpearse la cabeza, aletear las manos).
- Carencia de respuesta dolorosa.
- Temor ante los ruidos.
- Llanto no controlable sin agente causal aparente.
- Ausencia de juego con objetos.
- Retraso en la adquisición de hábitos de higiene personal.
- Control de esfínteres ausente o deficiente.

Síntomas del autismo en la niñez

- Mismos rasgos distintivos que en etapas anteriores, pero tienden a acentuarse en lugar de atenuarse, como en el resto de los niños.
- No son capaces de vestirse solos correctamente sin supervisión externa.
- No se relacionan con otros niños y no tienden al juego social ni imaginativo, prefiriendo la soledad.
- Tendencia compulsiva al orden de los objetos (alineación de las cosas). Por lo general, el niño suele mostrar patrones de interés anormales en intensidad y enfoque, y son muy restringidos (muestra interés anormal y excesivo por un abanico escaso de cosas).
- Comunicación de vivencias y autoexperiencias bajo o inexistente.
- La comunicación verbal es escasa y defectuosa. En muchos casos de tipo repetitivo e inusual.
- Aparición de arrebatos contra sí mismo o contra el entorno, sin aparente agente causal, y de intensidad elevada.

Síntomas del autismo en la adolescencia-adulthood

- En esta etapa los síntomas son similares a los del retraso mental, ya que dependen de factores como:
- Lenguaje: presentan dificultades para expresar necesidades, lo que puede ocasionar frustración y otras alteraciones emocionales.

- Hábitos de autoayuda: el sujeto tiende hacia la independencia en labores en las que suele precisar ayuda externa para su correcta ejecución, tales como higiene personal, alimentación, vestimenta. Solo a través del entrenamiento precoz el sujeto podrá lograr esa independencia de ejecución.

El diagnóstico del trastorno autista se compone de distintas pruebas cognitivas y de lenguaje, así como una evaluación neurológica detallada. El objetivo de estas pruebas, además del propio diagnóstico de la enfermedad, es descartar que se trate de otras patologías, como los trastornos de audición o la esquizofrenia (aunque las personas con esquizofrenia pueden mostrar determinadas conductas de carácter similar al autismo, por lo general sus síntomas no suelen manifestarse hasta el final de la adolescencia o el comienzo de la edad adulta, y suelen presentar alteraciones de percepción como alucinaciones y delirios, inexistentes en las personas con trastornos del espectro autista).

En función del grado de afectación y las habilidades comprometidas, los sujetos son diagnosticados de un tipo u otro de alteración del espectro autista. Así, los niños con síntomas autistas pero con habilidades de lenguaje bien estructuradas y desarrolladas, suelen ser diagnosticados de “Síndrome de Asperger”, mientras que si reúnen un conjunto marcado de síntomas de carácter autista, pero no los suficientes para conformar autismo clásico, se suele realizar un diagnóstico de “Trastorno generalizado del desarrollo no especificado”.

Parte del tratamiento del autismo va enfocado al desarrollo de habilidades emocionales por parte de estos niños.

Tratamiento del autismo

Ninguno de los trastornos del espectro autista tiene cura. Todas las terapias están enfocadas a la paliación de los síntomas y a la mejora de la calidad de vida del paciente. La terapia suele ser individualizada y ajustada a las necesidades que precisa cubrir el sujeto, consiguiendo mejor pronóstico cuanto más precoz sea su inicio. El tratamiento del autismo en este sentido suele incluir:

- **Intervenciones conductuales educativas:** se realizan tanto en el sujeto diagnosticado de autismo, como en su ambiente familiar cercano. La terapia consiste en una serie de sesiones cuyo objetivo es la obtención de capacidades intensivas y de alta estructuración, orientadas a que los sujetos desarrollen habilidades sociales y del lenguaje. Se suele emplear el Análisis Conductual Aplicado. La terapia incluye también a las personas que conforman el entorno del sujeto (padres, hermanos, educadores, etcétera), a fin de prestar un apoyo a estos en el desarrollo de la vida diaria con una persona diagnosticada de trastorno autista y en la adquisición de habilidades para relacionarse con esta persona.
- **Intervenciones emocionales y psíquicas:** tienen como objetivo la adquisición y desarrollo de habilidades emocionales de expresión y reconocimiento de sentimientos, desarrollo de la empatía... Al igual que las intervenciones sociales educativas, la terapia incluye el círculo social cercano, con los que se trabaja también la expresión de sus sentimientos, frustraciones, impresiones, etcétera, hacia el sujeto con trastorno autista.
- **Medicamentos:** no existen medicamentos específicos para el tratamiento del trastorno autista, por lo que se emplea siempre terapia paliativa de la sintomatología desarrollada por el sujeto. Así, si existen convulsiones, se prescriben uno o varios anticonvulsivos específicos, y si existe impulsividad o hiperactividad, se recurre al empleo de medicamentos de uso habitual en

pacientes con trastorno de déficit de atención. Los medicamentos más habituales administrados a estos pacientes son los ansiolíticos, antidepresivos y los empleados en el trastorno obsesivo-compulsivo.

Prevención del autismo

En la mayoría de los pacientes la sintomatología presenta una buena evolución con el diagnóstico y el tratamiento precoces. Por lo general, cuanto antes se inicie la terapia, mejor es el pronóstico del paciente; no obstante, algunas variables presentan una evolución bastante negativa, al tratarse de alteraciones en las cuales el sujeto presentó una evolución correcta de las habilidades hasta determinada edad, en la que se produjo un retroceso progresivo no controlable.

Existe un porcentaje de pacientes que son capaces de desarrollar una vida personal y laboral independiente o con un grado de apoyo bajo, aunque lo habitual es que los pacientes precisen apoyos y servicios externos a lo largo de toda la vida.

Terapias con animales para el autismo

Perros, caballos, delfines, y hasta leones marinos, han ayudado a personas discapacitadas o socialmente aisladas (alcohólicos, drogodependientes, ancianos...) a conseguir o recuperar el contacto con su entorno, o a desarrollar su capacidad de comunicación, como en el caso de los afectados por algún trastorno del espectro autista.

Las investigaciones al respecto han demostrado que las personas que padecen autismo pueden conseguir grandes beneficios si siguen terapias asistidas con animales

como perros y caballos. Entre las dificultades que presentan estos pacientes se encuentran el retraso en la adquisición del lenguaje (en muchos casos ni siquiera llegan a hablar) y su incapacidad para mostrar empatía, lo que les hace aislarse de las personas de su entorno y disminuye sus posibilidades de aprender a desenvolverse en sociedad.

Los animales preferidos para poner en práctica este tipo de terapias son los perros y los caballos, entre otras cosas, por ser los más accesibles en nuestro medio. En el caso de los caballos, la equino terapia ofrece la ventaja de ser una actividad que se realiza al aire libre y en contacto con la naturaleza. La afectividad de este animal, que incluso es capaz de percibir las limitaciones físicas y mentales de los pacientes, se conjuga con el efecto terapéutico que ofrece su movimiento, y que aumenta el equilibrio, la concentración y la autoestima de los afectados por discapacidades físicas o psíquicas.

Los perros son animales inteligentes y cariñosos que disfrutan con la compañía humana y no necesitan hablar para transmitir su afecto, no juzgan a las personas y no requieren un nivel de comunicación exigente; además, son capaces de aprender a obedecer órdenes sencillas y se adaptan perfectamente a la rutina que necesitan los niños con autismo.

Los mejores terapeutas

Los buenos resultados conseguidos al utilizar animales para ayudar a personas con alguna discapacidad, o incluso en el tratamiento de la depresión o la ansiedad, han impulsado los estudios sobre los efectos terapéuticos que se pueden conseguir con animales tan diversos como el león marino. El aspecto lúdico de este tipo de terapias experimentales también contribuye a motivar a los pacientes y facilita su

participación. Aunque muchos animales podrían servir para este fin, normalmente los más utilizados como terapeutas por su disponibilidad son:

Perros

Los perros muestran un especial afecto y apego por los seres humanos y resulta fácil adiestrarlos. Desde siempre han colaborado con las personas en la realización de numerosos trabajos, así como en tareas de rescate, rastreo, como guías... Han demostrado su capacidad para ayudar a personas ciegas o con otras discapacidades físicas, y seguramente por esto se pensó en ellos para iniciar terapias con niños autistas.

Además de ofrecer su compañía, el perro puede aprender a obedecer al niño mediante órdenes sencillas. El niño ya no es un ser dependiente, y se convierte en alguien importante para otro ser que depende de él (en este caso el perro). En estudios basados en terapias con perros se ha comprobado que niños que padecían algún trastorno del espectro autista han desarrollado interacciones con el animal, tales como contactos visuales repetidos, comprensión de algunas manifestaciones del estado de ánimo del perro, como mover la cola cuando está contento, señales de afecto e, incluso, han sido capaces de realizar, sin ayuda, acciones como ponerle el collar para poder sacarle a pasear.

Los progresos, por supuesto, son distintos dependiendo de las capacidades del niño y de su grado de autismo, y la terapia se debe completar con otro tipo de intervenciones. Los perros elegidos para el tratamiento tienen que ser tranquilos y

equilibrados, y estar adiestrados para cumplir su misión. Normalmente las razas preferidas son el Golden retriever, el labrador y el pastor alemán.

Caballos

La terapia asistida con caballos ha demostrado su eficacia para mejorar el equilibrio y la movilidad, y por esto se ha empleado en personas que sufren diferentes tipos de parálisis. Pero también tiene efectos sobre la comunicación y el comportamiento, y puede mejorar la calidad de vida de personas con necesidades especiales. La equino terapia es considerada por el paciente como una actividad recreativa, que se realiza en un entorno agradable que ayuda a relajarse. Además, el caballo es un animal muy inteligente que parece entender a las personas cuando intentan comunicarse con él, y esto permite establecer un estrecho vínculo entre el jinete y el caballo; así, la relación afectiva que establece el paciente con el animal le permite desarrollar su capacidad de empatía, favoreciendo su integración social y su capacidad de adaptación a diferentes situaciones.

Delfines

Estos simpáticos mamíferos son muy alegres e inteligentes y se han conseguido muy buenos resultados cuando se han empleado en la terapia con niños autistas. Los estudios que se han realizado sobre delfinoterapia han revelado que la interacción con los delfines mejora la concentración y la capacidad de comunicación de niños afectados por algún trastorno generalizado del desarrollo.

La terapia asistida por delfines para ayudar a niños con autismo hace años que se utiliza en otros países europeos y en Estados Unidos. En España, la Conselleria de Bienestar Social en colaboración con la Universidad Católica de Valencia, ha

desarrollado experiencias con esta terapia alternativa, con el fin de profundizar en el conocimiento de las posibilidades de mejora que puede ofrecer a las personas con este trastorno.

Preguntas frecuentes sobre el autismo

A continuación intentaremos dar respuesta a algunas de las dudas más habituales que suelen surgir cuando alguien se enfrenta por primera vez ante el autismo.

¿Es el autismo una enfermedad genética?

Las investigaciones realizadas han revelado que, efectivamente, existen genes implicados en el desarrollo del autismo, pero que la carga genética no puede explicar completamente el desarrollo de la enfermedad, cuya aparición sería más bien el resultado de una combinación de factores genéticos y ambientales. Todavía no se ha conseguido identificar los genes, o la interacción entre ellos, responsables de este trastorno, pero se estima que existen hasta 30 genes distintos implicados.

Si un miembro de mi familia tiene autismo, ¿puedo tener un hijo con el trastorno?

Se calcula que entre el 10 y el 15% de las personas con autismo presentan una condición genética identificable. De hecho, se conocen los factores genéticos implicados en varios trastornos de carácter hereditario asociados al autismo, como el síndrome X frágil, la esclerosis tuberosa, el síndrome de Tourette, el síndrome de Sotos o la neurofibromatosis tipo 1, entre otros. Si uno de estos trastornos está relacionado con el autismo que padece su familiar, el médico puede calcular el riesgo

de recurrencia de la enfermedad en otros miembros de la familia, aunque no se puede determinar con exactitud. Si se desconoce la causa del autismo (que es en la mayoría de los casos), no es posible predecir cuáles son las posibilidades de que su hijo desarrolle el trastorno.

¿Qué diferencia hay entre el autismo y los otros trastornos generalizados del desarrollo?

El autismo es uno de los trastornos generalizados del desarrollo, con los que comparte una serie de síntomas, motivo por el cual en ocasiones a un mismo paciente se le diagnostican diferentes trastornos hasta que se determina el correcto. En el caso del autismo, el diagnóstico debe cumplir un criterio fundamental, que consiste en que el paciente presente síntomas que le dificulten desenvolverse en tres áreas distintas: la comunicación (verbal y no verbal, y especialmente el retraso en la adquisición del lenguaje o incluso la incapacidad de hablar sin que existan problemas físicos que lo impidan); la socialización (dificultades para interactuar con otras personas y falta de empatía); y el comportamiento (su conducta es estereotipada y reiterativa, con resistencia a cualquier cambio). La edad de comienzo de los síntomas también orientará al profesional hacia un diagnóstico u otro.

A pesar de ello, en algunos casos los profesionales no se ponen de acuerdo en el diagnóstico de ciertos individuos, pues los síntomas varían mucho de una persona a otra, las diferencias son muy tenues, y no existe una prueba médica que sirva para determinar con exactitud de qué trastorno se trata, por lo que a algunos pacientes se les diagnostican diversos trastornos generalizados del desarrollo o, directamente, un trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

¿Por qué el autismo es una enfermedad mucho más frecuente entre los hombres que entre las mujeres?

Por cada mujer que padece autismo hay cuatro hombres que presentan el trastorno, pero se desconoce la razón de esta prevalencia. Podría explicarse, sin embargo, en el caso de que el autismo estuviese relacionado con el cromosoma X, ya que las enfermedades asociadas con alteraciones en alguno de los genes del cromosoma X provocan enfermedades con mayor frecuencia en los hombres que en las mujeres. Esto es así porque las mujeres poseen dos cromosomas X, por lo que si uno de ellos está defectuoso la situación se puede compensar con la otra copia, lo que no ocurre en el caso de los varones, que poseen un cromosoma X y un cromosoma Y. Sin embargo, los especialistas no han encontrado evidencias que relacionen el cromosoma X con el desarrollo de autismo, aunque se ha reconocido la asociación entre el autismo y una enfermedad denominada síndrome X frágil (alrededor del 2 ó 3% de las personas con autismo padecen este síndrome), que está causada por la mutación de un gen localizado precisamente en el cromosoma X.

¿Es posible curar el autismo?

Por el momento no existe un tratamiento que cure definitivamente la enfermedad, aunque las investigaciones al respecto han demostrado que un diagnóstico e intervención precoces mejoran la calidad de vida y el pronóstico a largo plazo de los pacientes. Las personas afectadas por algún trastorno del espectro autista pueden aprender a realizar sin ayuda numerosas actividades si disponen de una educación adecuada. Es importante entender que, aun con el mismo diagnóstico, dos personas pueden actuar de manera muy diferente y tener capacidades distintas, por lo que su evolución tampoco será igual.

En 1995 un grupo de médicos, biólogos y bioquímicos (la mayoría padres de niños diagnosticados con autismo u otros trastornos generalizados del desarrollo) creó el grupo *Defeat Autism Now!* (“¡Vencamos el autismo ahora!”), con la finalidad de evaluar las terapias que se estaban aplicando a los afectados por este tipo de trastornos, así como investigar nuevos tratamientos para ayudarles. El grupo se inspira en los trabajos del doctor Bernard Rimland, padre de un niño autista que se convirtió en un pintor de éxito, y que siempre afirmó que el autismo se puede curar.

Los expertos que forman parte de *Defeat Autism Now!* han establecido un protocolo para asesorar en el tratamiento de los afectados, teniendo en cuenta sus particularidades, ya que consideran que no hay dos niños autistas iguales. Sin embargo, aunque muchos de los pacientes tratados con este método han experimentado notables mejorías, no todos consiguen recuperarse, ya que la causa del trastorno y la edad en que se comienza el tratamiento influyen significativamente sobre los resultados.

El síndrome de Asperger es un trastorno generalizado del desarrollo (TGD) o un trastorno del espectro autista. La principal diferencia entre el síndrome de Asperger y el trastorno autista es que los niños con el síndrome no tienen retrasos cognitivos ni del habla.

La afección parece ser más común en los niños que en las niñas. Aunque las personas con síndrome de Asperger con frecuencia tienen dificultades sociales,

muchas tienen una inteligencia por encima del promedio y pueden sobresalir en campos como la programación informática y la ciencia. No presentan retraso en el desarrollo cognitivo, las habilidades para cuidarse ni la curiosidad acerca del entorno.

Síntomas

Las personas con síndrome de Asperger se tornan demasiado concentradas u obsesionadas con un solo objeto o tema, ignorando todos los demás. Quieren saber todo sobre este tema y, con frecuencia, hablan poco de otra cosa.

- Los niños con síndrome de Asperger presentan muchos hechos acerca del asunto de su interés, pero parecerá que no hay ningún punto o conclusión.
- Con frecuencia, no reconocen que la otra persona ha perdido interés en el tema.
- Las áreas de interés pueden ser bastante limitadas, como una obsesión con los horarios de los trenes, los directorios telefónicos, una aspiradora o colecciones de objetos.

Las personas con síndrome de Asperger no se aíslan del mundo de la manera en que lo hacen las personas con un trastorno autista. Con frecuencia se acercarán a otras personas. Sin embargo, sus problemas con el habla y el lenguaje en un escenario social a menudo llevan al aislamiento.

- Su lenguaje corporal puede ser inusual.
- Pueden hablar en un tono monótono y pueden no reaccionar a los comentarios o emociones de otras personas.
- Pueden no entender el sarcasmo o el humor, o pueden tomar una metáfora literalmente.
- No reconocen la necesidad de cambiar el volumen de su voz en situaciones diferentes.

- Tienen problemas con el contacto visual, las expresiones faciales, las posturas del cuerpo o los gestos (comunicación no verbal).
- Pueden ser estigmatizados por otros niños como "raros" o "extraños".

Las personas con síndrome de Asperger tienen problemas para formar relaciones con niños de su misma edad u otros adultos, debido a que:

- Son incapaces de responder emocionalmente en interacciones sociales normales.
- No son flexibles respecto a rutinas o rituales.
- Tienen dificultad para mostrar, traer o señalar objetos de interés a otras personas.
- No expresan placer por la felicidad de otras personas.

Los niños con síndrome de Asperger pueden mostrar retrasos en el desarrollo motor y comportamientos físicos inusuales, como:

- Retardo en ser capaces de montar en bicicleta, agarrar una pelota o trepar a un juego.
- Torpeza al caminar o realizar otras actividades.
- Aleteo de los dedos, contorsiones o movimientos con todo el cuerpo que son repetitivos

Muchos niños con síndrome de Asperger son muy activos y también se les puede diagnosticar trastorno de hiperactividad y déficit de atención (THDA). Se puede desarrollar ansiedad o depresión durante la adolescencia y comienzo de la adultez. Igualmente, se pueden observar síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo y un trastorno de tic como el síndrome de Tourette.

Pruebas y exámenes

Generalmente se necesita un médico experimentado en el diagnóstico y tratamiento del autismo para hacer el diagnóstico real. Debido a que no hay ningún examen físico para el síndrome de Asperger, el diagnóstico a menudo se basará en criterios muy específicos, a partir de un determinado manual médico.

La mayoría de los médicos busca un grupo básico de comportamientos que les ayude a diagnosticar el síndrome de Asperger. Estos comportamientos abarcan:

- Contacto ocular anormal
- Retraimiento
- No voltearse al ser llamado por el nombre.
- Incapacidad para usar gestos para apuntar o mostrar.
- Falta de juego inter
- Falta de interés en los compañeros.

Los síntomas pueden ser notorios en los primeros meses de vida. Los problemas deben ser obvios hacia la edad de 3 años.

Se hacen exámenes físicos, emocionales y cognitivos para descartar otras causas y buscar signos de este síndrome con mayor cuidado. El equipo que verá a su hijo puede incluir a un psicólogo, un neurólogo, un psiquiatra, un logopeda y otros profesionales expertos en el diagnóstico de niños con síndrome de Asperger.

Tratamiento

No existe ningún tratamiento único que sea el mejor para todos los niños con síndrome de Asperger. La mayoría de los expertos piensa que cuanto más temprano se inicie el tratamiento, mejor.

Los programas para niños con síndrome de Asperger enseñan habilidades basándose en una serie de pasos simples y empleando actividades altamente estructuradas. Las tareas o puntos importantes se repiten con el tiempo para ayudar a reforzar ciertos comportamientos.

Los tipos de programas pueden abarcar:

- Terapia cognitiva o psicoterapia para ayudar a los niños a manejar sus emociones, comportamientos repetitivos y obsesiones.
- Capacitación para los padres con el fin de enseñarles técnicas que pueden usarse en casa.
- Fisioterapia y terapia ocupacional para ayudar con las destrezas motoras y los problemas sensoriales.
- Entrenamiento en contactos sociales, que con frecuencia se enseñan en un grupo.
- Logopedia y terapia del lenguaje para ayudar con la habilidad de la conversación cotidiana.

Los medicamentos como los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS), los antipsicóticos y los estimulantes se pueden usar para tratar problemas como ansiedad, depresión, problemas para prestar atención y agresión.

Pronóstico

Con tratamiento, muchos niños y sus familias pueden aprender a enfrentar los problemas del síndrome de Asperger. La interacción social y las relaciones personales todavía pueden ser un problema. Sin embargo, muchos adultos con este síndrome se desempeñan con éxito en trabajos tradicionales y pueden llevar una vida independiente si tienen el tipo de apoyo apropiado disponible.

Solicite una cita médica si su hijo:

- No reacciona ante las personas.
- Tiene un lenguaje extraño o peculiar.
- Muestra comportamientos que pueden llevarlo a agredirse.

Nombres alternativos

Síndrome de Asperger: Trastorno generalizado del desarrollo; Trastorno del espectro autista de Asperger.

Como orientadores tenemos el compromiso de buscar estrategias adecuadas para que los niños autistas tengan un mejor desarrollo en su aprendizaje, Familia, Escuela, Sociedad, es decir en el medio que lo rodea.

En el contexto internacional, el tema de la integración – inclusión ha sido revisado, discutido y llegado a acuerdos. En 1981, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) estimó una población de 140 millones de niños y niñas discapacitados en el mundo, la mayoría perteneciente a Asia, África y Latinoamérica.

Mientras, Norteamérica, Oceanía y Europa respondían a una pequeña minoría. En 1990, se estimaba que aproximadamente en una tercera parte del mundo, los niños con alguna discapacidad eran excluidos de la Educación Formal.

Comienza de manera creciente a verse la integración como una cuestión de derechos. Para el año 1992, la Convención de la Naciones Unidas señala que los niños discapacitados tienen derecho a la ayuda que les sea necesaria para alcanzar el máximo grado posible en autoconfianza y en integración social. Su declaración no sienta posiciones ni en torno a la segregación ni a la integración, sólo enfatiza en el derecho del niño para recibir una educación que le permita desarrollar al grado máximo sus capacidades. En general, se ha despertado una tendencia a la integración escolar de los niños con necesidades educativas especiales.

En el año 1991, fue realizada una encuesta de niños con necesidades especiales en escuelas normales por la Organización Mundial de Educación Preescolar (OMEP). De los 21 países encuestados, 17 habían aceptado recientemente la legislación que favorece la integración, evidenciando el apoyo a escuelas que promueven este tipo de políticas.

En otras regiones han tenido experiencias, donde las alianzas entre padres, alumnos y profesionales permitieron la unión y aspiración a una integración más amplia y efectiva. Se han pronunciado movimientos en defensa de los discapacitados destacando la importancia de la integración como algo urgente.

Existe la otra cara de la moneda, donde se ponen en reservas el proceso de integración, tanto como principio como en los términos de sus resultados en la práctica. Como principio, en ocasiones es vista de manera disfuncional por varios factores: financiamiento, burocratización creciente de la integración y los rótulos asociados a algunos niños (etiquetar).

Mientras que en torno a los resultados de la integración las reservas son motivadas por que la misma ha sido llevada a cabo más a nivel social que curricular, existe mayor preocupación por la viabilidad de que discapacidades severas se integren a escuelas convencionales y se denuncia superficialidad de contacto en los procesos de integración.

Cuando se trata el tema de la atención y enseñanza de personas con discapacidades en un contexto de educación regular salen al tapete dos términos: inclusión e integración, haciendo necesaria su definición y discusión.

La Dra. María Eugenia Yadarola (1999), señala a la inclusión escolar como “concepto que caracteriza la escuela que está estructurada en base a la diversidad de alumnos, con grupos heterogéneos como característica central; con un currículum que se diversifica en función de las necesidades especiales de cada alumno; cuya evaluación es flexible; donde hay un compromiso institucional, con un proyecto educativo que abarca a todos los niños y jóvenes, sin clasificarlos y discriminarlos según sus capacidades”.

La Dra. Yadarola señala como primer paso, la integración de niños con necesidades educativas especiales en las aulas regulares, donde se les brinde la oportunidad de aprender y desarrollarse al lado de su grupo de pares que no presentan ninguna dificultad.

Y se llama integración porque la estructura en la que está montada la dinámica de las escuelas regulares responde a la realidad de grupos homogéneos, con un único currículo, una forma de evaluación y acreditación. Los alumnos de necesidades especiales tienen que insertarse en una estructura que no está pensada para ellos. Para Lewis (2000) la integración se ha reducido al limitado sentido de la colocación: simplemente se les muda de un contexto de educación especial a uno convencional para considerarlos integrados.

En tal sentido, la inclusión hace hincapié en una experiencia que posee una conjunción de lo que identifica tanto a la escuela convencional como a la especial, como una nueva amalgama.

A demás, en el colegio donde no tengan un compromiso cognitivo, el proceso de enseñanza va a ser igual para todos los niños. Es por ello que los niños que tengan una condición especial como el autismo deben recibir una enseñanza adecuada que vaya de acuerdo a sus necesidades de aprendizaje, para así poder desenvolverse en la sociedad y en su vida diaria.

Cabe destacar que una de las historiadoras tubo la experiencia de realizar las practicas III en CENDA CASA DE TODOS es una institución pública para personas con autismo y otras discapacidades donde se les brinda la oportunidad a jóvenes adolescentes contando con docentes capacitados y con la ayuda del Ince incursionan aquellos que están más preparados en el ámbito laboral.

Interrogante del Estudio

¿Cuál es el sentido que tiene la orientación en el relato de vida de una madre con hijo autista y síndrome de asperger? ¿Podremos comprender como es el proceso de atención de un hijo autista a través de la madre? Pero más allá como investigadores habría que plantearse: ¿Cómo podemos aportar a la orientación un conocimiento útil del proceso interpretativo?

Intencionalidad

Comprender el sentido de la orientación desde el relato de vida de una madre con un hijo autista y síndrome de asperger.

Directrices de la Investigación

- Producir el relato de vida de una madre con hijo autista.
- Interpretar integralmente el relato de vida de un hijo autista a través de la madre.
- Comprender los significados que emergen en el relato.
- Mostrar el sentido de la Orientación desde el relato de vida producido.

Línea de investigación: Multi_inter_transdisciplinariedad en orientación.

Área: Epistemología.

Temática: Orientación transdisciplinaria.

Subtemática: Praxis Transdisciplinaria.

Justificación

Lo importante que somos para las personas ya que valoran nuestro trabajo es por eso que como orientadores tenemos mucho que hacer por el común de la gente. Porque el común de la gente conoce nuestra labor es por ello que cuando se nos solicite ser escuchado debemos estar al tanto para así brindarles las mejores herramientas.

La existencia de personas diferentes genera dificultades serias para ser aceptados en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad, pero estas diferencias no deben ser barreras para su aceptación, por el contrario deben contribuir a que desarrollen todo su potencial. Cuando se habla de necesidades especiales diferentes, nos referimos a todas aquellas personas que poseen aspectos básicos del autismo y síndrome de asperger, niños que si no son tratados a tiempo no logran desarrollar sus habilidades sociales.

La familia, como institución primaria socializadora de sus miembros, es responsable de afrontar cualquier eventualidad. Por tal motivo la escuela forma un papel fundamental como ayuda de la madre o el padre.

Es por ello que cabe destacar que se necesita no solo docentes especialistas sino es vital la vocación porque somos nosotros quienes marcamos la vida del estudiante.

Sin embargo, hoy en día existen padres investigadores lo que les permite conocer y entender mejor a sus hijos con este síndrome.

Es por ello que al conocer que el común de la gente conoce nuestro trabajo vimos oportuno colocarle como título a nuestra investigación “El Sentido de la Orientación en una madre con hijo autista y síndrome de asperger”.

CAPITULO II

MARCO TEORICO REFERENCIAL

En este capítulo veremos las teorías utilizadas en el estudio del sentido de la orientación en el relato de vida de una madre con un hijo autista y síndrome de asperger, utilizando un marco teórico referencial.

Bases Teóricas Referenciales

Culminado el análisis del relato de vida, consideramos que era importante conocer sobre la teoría de La Familia Popular Venezolana, La Orientación Como Problema de Alejandro Moreno y Vivian González, Teoría del Autismo de la Dra. Lorena Benarroch.

Teoría de la Familia Popular Venezolana de Alejandro Moreno Olmedo (1997)

Antes de comenzar con la descripción del estudio sobre la familia Popular venezolana desarrollado por el Dr. Alejandro Moreno Olmedo, queremos dejar claro el concepto de familia, para ello recurriremos al diccionario de la Real Academia Española, la cual nos dice: Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas; conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje; hijos o descendencia; conjunto de personas que tienen alguna condición, opinión o tendencia común; conjunto de objetos que presentan características comunes; número de

criados de alguien, aunque no vivan dentro de su casa;. Grupo numeroso de personas. Pensamos que estas definiciones están consideradas en otros países en los cuales domina la familia nuclear, es decir; Padre-madre e hijos que comparten un mismo espacio, construyendo una vida en torno a unos ideales comunes.

Al comparar esta realidad con nuestro país Venezolano podemos observar que no coincide con el modelo de familia popular que verdaderamente tenemos y es aquí cuando nos atrevemos a expresar nuestro acuerdo con el estudio desarrollado por el Dr. Alejandro Moreno, nos da confiabilidad éste ya que él convivió durante muchos años inserto en medio de la realidad de los barrios caraqueños y que por su condición de psicólogo le permite recopilar información desde el testimonio de vida de nuestras familias populares, por ello, compartimos que la familia popular venezolana es matricentradas.

El matricentrismo: Estructuración de una familia, donde la madre es la figura primordial que preside los procesos afectivos al ejercer el rol del centro de las relaciones del parentesco; asume el cargo fundamental de socializar a los niños y de identificarse fuertemente con los hijos, especialmente con las hijas; como alternativa establece una confrontación negativa con el hombre, padre de sus hijos e hijas, y con la mujer, es decir, con su otro yo femenino, cargado de elementos amorosos.

1. FAMILIA MATRICENTRADA

Los modelos de familias en los ambientes populares son muy variados: matrimonio civil, civil y eclesiástico, concubinato, madre e hijos, padre e hijos.

Si más allá de lo formal se busca en cambio, aunque no se lo busque, uno da con él – el modelo estructural, real y funcionante, se hallará uno, si no exclusivo, por lo menos preponderante: madre e hijos. Las excepciones, y las hay, son tan pocas que permiten hablar de un modelo único como forma cultural de la familia popular. Entre estas excepciones tenemos la familia andina. La familia andina obedece a otro modelo. La diferencia está en que en los estados andinos predomina la familia constituida por una pareja padre y madre e los hijos. No es idéntica la situación en los tres estados. En Trujillo hay más familias matricentradas que en Mérida y Táchira. Hay diferencias entre las ciudades y el campo.

La presencia del padre en la familia, viene a ser el rasgo distintivo andino, además de darle otra forma acentúa en ella la acción masculina como dominio y ofrece a los hijos un modelo de identificación. Es claro que el modelo andino abre mayores posibilidades para la constitución de una pareja más allá de lo formal y para un tipo de relación padre – hijos más sana. De hecho, se dan familias de este tipo en mayor abundancia que en otras regiones.

2.- ELEMENTOS QUE COMFORMAN A LA FAMILIA MATRICENTRADA.

A.) LA MADRE.

La historia ha hecho de la madre popular una mujer sin hombre o una mujer sin pareja. Para que exista la pareja como institución cultural, es suficiente que el hombre y la mujer se auto perciban como orientados a vivir en común y pongan en esta forma de vida lo esencial de su realización como seres humanos. En los hechos, las necesidades básicas de la mujer, cuya satisfacción ordinariamente se espera estén en la pareja, no tienen solución de satisfacción por esa vía.

El vínculo con el hijo es inevitable, impuesto por la misma naturaleza, único capaz de sustituir a ese otro vínculo evitable, y además imposible, con un hombre extraño. La madre nunca se vivirá como mujer pura y simple en una sexualidad autónoma uno de cuyos aspectos puede ser la maternidad. Su autodefinición no será la de mujer, en ese sentido, sino la de madre. Su identificación sexual consiste en ser cuerpo materno.

La maternidad la define de su sexo, delimita su feminidad y la realiza en lo sustancial. El hijo por su parte vivirá el vínculo con la madre, durante toda su vida, de una manera si es varón, de otra si es hembra. La madre se encarga de fijar las diferencias.

B.) EL HIJO

En la familia matricentradas, el niño vive, experimenta y aprende una vinculación también matricentradas. Los hilos de la trama están en manos de la madre la cual controla firmemente su propio extremo.

El varón de nuestro pueblo venezolano nunca se vivencia como hombre, siempre como hijo. Esta es su identidad. Vínculo filial permanente, por tanto no lo romperá ni la muerte de la madre. Única vía de vinculación estable y profunda, única relación que define la identidad.

El hijo no significa para el varón nada parecido a lo que significa para la mujer. Cuando la compañera le da un hijo ella inmediatamente pasará a ser la madre de mis hijos. Siempre la madre los hijos son fundamentalmente hijos de madre. La mujer por su parte los quiere así, de ella. El matricentrismo de la familia esta no solo en las expresiones explicitas de las palabras sino sobre todo, quizás todo, en las mismas estructuras significativas. Por ejemplo: madre no hay más que una; padre puede ser cualquiera. Las madres, incluso se lo dicen a los hijos y los padres lo aceptan sin discusión.

El vínculo de la madre-hijo varón se elabora en función de las necesidades de la mujer madre. El hijo está destinado a cumplir las obligaciones del esposo imposible en todo menos en la relación genital. La genitalidad del varón habrá de disponerse y diluirse en numerosos y variados contactos para que, al mismo tiempo que lo identifica en su sexo, no corra el riesgo de convertirse en fuente y origen de un posible vínculo efectivo rival.

C.) LA PAREJA

El compañero, para la mujer no va mucho más allá de ser un medio instrumento necesario para ser la madre, instrumento del que se puede prescindir cuando ha cumplido su función. En el extremo, cualquier hombre es bueno para esa función, no tiene por qué ser el mismo para el hombre por otra parte, la mujer que le da un hijo lo confirma como varón. Cada hijo para él es una condecoración en la larga guerra por afirmar su pertenencia al sexo. Para esto en realidad el hijo no es necesario basta la mujer poseída.

E.) EL PADRE.

La figura verdaderamente fuerte es la madre. Si un español quiere significar la fuerza de un acontecimiento, lo llamará “padre” . Dirá por ejemplo: “una tormenta padre” sin reparar en el femenino de “tormenta”. Un venezolano, en cambio, muy probablemente dirá: “madre aguacero”

En Venezuela el sentido profundo de la experiencia lo da la madre porque ella es la experiencia fuerte y sin mayores complicaciones, pues el padre es una experiencia débil. La identificación está anclada en la madre-sentido de manera inmediata. En la experiencia del padre predomina lo representado sobre lo genético, padre es el que cría no el que engendra. Cuando está presente podría hablarse de padre social.

La Orientación como Problema Alejandro Moreno y Vivian González (2008)

Dice que la orientación es: “estudiar atentamente los procesos educativos que se están dando en concreto en su centro educativo, seguir su curso, investigar su adecuación su eficacia, la satisfacción que produce en educadores y educados y, en consecuencia, producir programas de superación de problemas y de mejora, probarlos y facilitar su apuesta en marcha, supervisar su desarrollo y evaluar sus resultados”.

Teoría del Autismo de la Dra. Lorena Benarroch (2012)

La Dr. Lorena Benarroch (2012) “El autismo es una disparidad del desarrollo neurológico, que implica que hay un defecto neurosensorial y al mismo tiempo, una inflamación inmunológica, el estrés oxidativo que afecta otros órganos y sistemas”. Por otra parte también sostiene que:

Los niños autistas deben ser atendidos por un equipo multidisciplinario de pediatra, neuropediatra, inmunólogo, gastroenterólogo y psicólogo, y muchas veces, un otorrino, para evaluar la audición. El tratamiento abarca nutrición, inmunología, gastroenterología y psicología.

La Dra. Benarroch dice que “la alimentación es fundamental porque 90 por ciento de los autistas tienen déficit gastrointestinal. En su consulta observo que niños con déficit de atención e hiperactividad, al suprimirles la leche y el trigo, a veces, el huevo, al mes, las mamás regresaban felices, ya que el niño se había mejorado notablemente. El tratamiento consiste en limpiar el cuerpo con una dieta de los alimentos que conocemos que pueden hacer daño, en este caso, retirando gluten (que es trigo) y caseína (que es leche). El 80 % de los niños que son tratados nutricionalmente, con una dieta sin gluten y caseína, sin azúcar, sin conservantes ni colorantes, han sido beneficiados enormemente, con mejoras sustantivas en el comportamiento y en la concentración”, sostiene la inmunóloga.

El autismo se revierte con un tratamiento biomédico que se llama intervención biomédica y se basa en nutrición (hoy en día llamada Nutrigenómica, que es la nutrición dependiendo de la genética). Se trata de la limpieza del organismo en base a dietas, vitaminas, como la B6 y enzimas, como la Q10. Igualmente, la limpieza al ambiente, al agua y tratar de vivir más ecológicamente es imprescindible. ¡Y la reversión es increíble, ya tenemos muchos niños rescatados!

Los niños autistas deben ser atendidos por un equipo multidisciplinario de pediatra, neuropediatra, inmunólogo, gastroenterólogo y psicólogo, y muchas veces, un otorrino, para evaluar la audición. El tratamiento abarca nutrición, inmunología, gastroenterología y psicología.

Antecedentes

Como parte del Marco Teórico, los antecedentes de la investigación se refieren a la revisión de trabajos previos sobre el tema en estudio, realizados por instituciones de educación superior.

Los antecedentes pueden ser: trabajos de grado, postgrado, trabajos de ascenso, resultados de investigaciones institucionales, ponencias, conferencias, congresos, revistas especializadas.

Nacionales:

Díaz C., Meurys (2010) realizaron una investigación sobre “Relato de vida de dos (02) familias con niños Autista”. Tuvo como intencionalidad Analizar la dinámica familiar cuando existen miembros autistas. Llegando a la conclusión que el apoyo familiar es de gran utilidad para cualquier persona, aún más cuando es discapacitada; ya que permite que este se incorpore a la realidad social, y los padres son los mejores defensores que una persona con cualquier discapacidad que puede tener.

Guevara, Ariana (2011) realizaron una investigación sobre “El precio del autismo. Historia de superación en la adversidad”. Tuvo como intencionalidad investigar sobre los mecanismos que utilizan las familias de personas con autismo que no cuentan con los recursos suficientes para costear los tratamientos. Llegando a la conclusión que es importante que los medios de comunicación dediquen espacios a estos temas al menos en el país no es abundante.

Internacionales:

Kasari, Sigman, Mundy y Yirmiya (1992), examinaron directamente las pautas de coordinación interpersonal de afectos entre niños pequeños autistas y otras personas, en situaciones en que adultos, familiares o extraños simulaban pena, miedo o incomodidad. En todas estas circunstancias, los niños autistas se comportaron de forma poco común, en el sentido de que apenas miraban al adulto o se relacionaban con él. En dicha investigación se trabajó con una prueba que demostró que los niños autistas: "...son relativamente "despegados" no sólo en las transacciones afectivas i nterpersonales de persona a persona, sino también con respecto a las actitudes emocionales de las otras personas con respecto a los objetos y hechos del mundo".

CAPITULO III

MARCO METODOLOGICO DE LA INVESTIGACION DE RELATO DE VIDA

Cabe destacar que recibimos el consentimiento de la historiadora para dar inicio a este relato de vida.

Un estudio de la Naturaleza Cualitativa

Basamos nuestra investigación en la comprensión, está enmarcada dentro del enfoque cualitativo. Según, Martínez, 2008 “La investigación cualitativa proporcionan una descripción verbal o explicación, su esencia, naturaleza, comportamiento”.

Fase Inicial

En esta fase inicial se considera los fundamentos epistemológicos del relato de vida. Señala Pérez Serrano (2001).

Los inicios

Para poder interpretar fue necesario conocer la experiencia de Elline como madre de un hijo autista, cabe destacar que al inicio de nuestra investigación, nuestra intencionalidad era muy diferente. Ya que queríamos conocer que era el autismo, y como se desenvolvía en vivir diario un niño autista, la experiencia que tiene la madre

con un hijo autista, y el sentido que tiene para el común de la gente lo que es la Orientación.

Gracias a la preparación académica que recibimos en la Universidad de Carabobo obtuvimos los conocimientos para ser observadores y saber escuchar al otro.

Cabe destacar que una de las investigadoras, tuvo la oportunidad de conocer a la señora Elline madre de un hijo autista lo que nos dio la oportunidad gracias a que le comento su historia ya que ella tenía conocimiento que como orientadores somos muy humanitarios esto causo un gran interés en nosotras por el tema, aprovechando esta oportunidad que se nos presentaba fuimos investigando sobre el autismo y cuando nos encontramos en el noveno semestre se le comenta al a profesora sobre lo sucedido. Dejando claro en el relato a lo largo de la interpretación el sentido que tiene la orientación en la señora Elline, ella no se quedó con lo que le dijeron los especialista, ella fue más allá convirtiéndose así en investigadora, como toda madre conoce a su hijo mencionando que es brillante, independiente que no necesita de su compañía le gusta estar solo, observando esto cambio nuestro relato de vida o nuestro estudio, llevándonos a comprender el sentido de la orientación en el relato de vida de una madre con hijo autista y síndrome de asperger.

Fundamentación teórica del relato de vida

Nuestro relato de vida se basa en comprender el sentido de la orientación desde el relato de vida de una madre con hijo autista y síndrome de asperger además en la familia popular venezolana, donde, la madre es la que lleva la responsabilidad en su totalidad, nuestro relato se destaca por la señora Elline madre de un hijo autista y

síndrome de asperger, demostrando así, el modelo familiar-cultural popular venezolano, el de una familia matricentrada o matrifocal o matricentrica, la familia pues está constituida por una madre con sus hijos.

Además, Moreno (1997,) nos dice que la historia ha hecho de la madre popular, una mujer-sin-hombre o una mujer-sin-pareja. En estas condiciones llega a nuestros días. La pareja como institución real no se ha constituido en nuestra cultura, lo que lleva a la madre a satisfacer sus necesidades afectivas, que normalmente se espera que lo haga la pareja, en su vínculo con el hijo.

Demostrando así que la madre nunca se vivirá como mujer pura y simple, en una sexualidad autónoma uno de cuyos aspectos puede ser la maternidad. Su autodefinición no será la de mujer en ese sentido sino la de madre, su identificación sexual, consiste en ser cuerpo-materno. La maternidad la define de-su-sexo, delimita su feminidad y la realiza en lo sustancial.

Información medica

Fue necesario utilizar información médica de utilidad de la Dr. Lorena Benarroch (2012) “El autismo es una disparidad del desarrollo neurológico, que implica que hay un defecto neurosensorial y al mismo tiempo, una inflamación inmunológica, el estrés oxidativo que afecta otros órganos y sistemas”. Por otra parte también sostiene que: Según la experiencia de más de quince años en su consulta, la Dra. Benarroch ha comprobado como el autismo puede ser exacerbado por factores ambientales, como los metales pesados, alergias a alimentos o tóxicos por virus. Factores contaminantes

como el plomo de las pinturas, el plástico, las tinturas en las ropas, inciden en la salud de estos niños. Por ello, hay que determinar los niveles de contaminación y detoxificarlos.

Igualmente, la alimentación es fundamental porque 90 por ciento de los autistas tienen déficit gastrointestinal. He comprobado en mi consulta que niños con déficit de atención e hiperactividad, al suprimirles la leche y el trigo, a veces, el huevo, al mes, las mamás regresaban felices, ya que el niño se había mejorado notablemente. El tratamiento consiste en limpiar el cuerpo con una dieta de los alimentos que conocemos que pueden hacer daño, en este caso, retirando gluten (que es trigo) y caseína (que es leche). El 80 % de los niños que son tratados nutricionalmente, con una dieta sin gluten y caseína, sin azúcar, sin perseverantes ni colorantes, han sido beneficiados enormemente, con mejoras sustantivas en el comportamiento .

El autismo se revierte con un tratamiento biomédico que se llama intervención biomédica y se basa en nutrición (hoy en día llamada Nutrigenómica, que es la nutrición dependiendo de la genética). Se trata de la limpieza del organismo en base a dietas, vitaminas, como la B6 y enzimas, como la Q10. Igualmente, la limpieza al ambiente, al agua y tratar de vivir más ecológicamente es imprescindible. ¡Y la reversión es increíble, ya tenemos muchos niños rescatados!

Los niños autistas deben ser atendidos por un equipo multidisciplinario de pediatra, neuropediatra, inmunólogo, gastroenterólogo y psicólogo, y muchas veces, un otorrino, para evaluar la audición. El tratamiento abarca nutrición, inmunología, gastroenterología y psicología.

Intencionalidad y Directrices de la investigación

Tenemos como intencionalidad comprender el sentido de la orientación en el relato de vida de una madre con hijo autista y síndrome de asperger, durante el relato observamos el conocimiento que tiene la señora Eline de nosotros como orientadores.

Por tal motivo, definido como directrices de nuestro relato de vida producir el relato de vida de una madre con hijo autista. Además interpretar integralmente el relato de vida de un hijo autista a través de la madre y comprender los significados que emergen en el relato. Por último, mostrar el sentido de la Orientación desde el relato de vida producido.

Selección del relato de vida

El conocer a la señora Eline en la DDE y parte de su relato para ese momento fue el inicio de esta investigación, la necesidad de la madre de dar a conocer su historia despertó el interés en una de las investigadora lo que hizo posible la selección del tema. Sin embargo, en un principio nuestra intención era comprender el autismo, pero luego de realizar el relato de vida con la señora Eline, obtuvimos un nuevo sentido en nuestra investigación, sobresalía el Sentido de la Orientación en el Relato de Vida de una Madre con hijo Autista y Síndrome de Asperger.

Conversación

En nuestro caso mantuvimos una conversación con la señora Eline madre viuda de un hijo autista, con un solo hijo de 10 años de edad nace en el año 2004 a las 37

semanas de embarazo. Por otra parte, los instrumentos utilizados por las investigadoras de este trabajo fueron:

Conversación a modo de Relato de Vida

La conversación se realiza con preguntas. A la señora Elline madre de un hijo autista, fue escogida porque ella quería dar a conocer su experiencia y vivencia con su hijo además por ser mujer luchadora e investigadora. En tal sentido la conversación se realizó el 22 de Mayo de 2014 a las 4:30pm.

Una de las investigadoras comenzó realizando la siguiente pregunta:

A la **Madre**: ¿Elline cuál ha sido tu experiencia como madre con relación a tu hijo autista? A partir de allí muy fluida y de manera espontánea se dio la conversación, teniendo solo como herramienta la grabadora, permitiéndonos posteriormente volver a escuchar la conversación, desgravarla y transcribirla.

Relato de Vida

Se presentará el Relato por parte de la señora Elline como madre de un hijo autista mediante la pregunta realizada por las investigadoras. Según Mallimaci F y Giménez Béliveau V. (Estrategias de Investigación cualitativa, 2006) Con la posibilidad del relato, la persona – sea de cualquier grupo o clase social que sea- se apropia y adueña de lo que vive en una relación de igualdad con el investigador.

Según Alejandro Moreno (2009). En su libro salimos a matar gente, dice que cuando se nos narra toda una vida sino parte de ella, o episodios determinados de la

misma, hay que hablar de “relato de vida. Que pueden ser autobiográficos, en el sentido antes indicado o narrado a un interlocutor, escritos u orales. Una clase particular de estos relatos de vida la construyen aquellos que se limitan y refieren a un aspecto, tipo de actividad o tema de la vida del sujeto.

En la investigación social, los relatos de vida se utilizan, sobre todo, cuando se trata de conocer un aspecto de la realidad previamente seleccionado o confirmar una hipótesis específica.

1 **Guisleny** Cuando cursaba el 5to semestre de orientación un día me encontraba en la
2 DDE para asistir a una consulta médica y mientras esperaba se me sienta una joven a
3 mi lado y conversamos por un rato, luego yo le pregunto en cual facultad estudiaba

4 **Elline:** Dice en ingeniería ya estoy casi saliendo estoy con lo de la tesis

5 **Guisleny:** Yo le digo que bien a mí ahora es que me falta y ella me pregunta

6 **Elline:** Que estudias

7 **Guisleny:** Educación mención Orientación

8 **Elline:** Que bien me dice ella esa carrera es muy bonita porque ustedes son
9 humanitarios he escuchado que ustedes pueden basar su tesis o trabajo de grado en
10 historia o relato de vida

11 **Guisleny:** Si a mí me gustaría hacerla así una historia de vida, pero aún no se y no
12 tengo una que conozca

13 **Elline:** Yo tengo un hijo autista si quieres y con gusto te puedo ayudar con la historia
14 de nosotros

15 **Guisleny:** Me encantaría le pedí su número telefónico ella me lo dio y quedamos en
16 que la llamaría cuando me tocara la tesis

17 **Elline:** Existen varios tipos de autismo pero yo trato a mi hijo como un hijo normal.

18 **Guisleny** Luego en el 2do contacto fue por vía telefónica yo la llamo en el mes de
19 febrero y le pregunto si se acordaba de mí

20 **Elline:** Si claro estaba esperando tu llamada dime cuando nos podemos ver.

21 **Guisleny** El tercer (3) encuentro fue por mensaje de texto, quedamos en vernos en el
22 central maiderense de la Isabelica a las 4:30 p.m. cuando se acerca la hora pautada me
23 llamo para ver si iba a ir.

24 **Guisleny** Luego de saludarnos dimos inicio a la grabación. **¿Elline Cuéntame cual**
25 **ha sido tu experiencia como madre con relación a tu hijo autista?**

26 **Elline** Aja bueno mira este bueno como te dije yo voy a empezar desde que Salí
27 embarazada hasta ahorita, yo Salí embarazada de mi hijo a los 20 años este no fue un
28 embarazo planificado verdad porque fue producto de una, de una relación que llaman
29 irresponsable más sin embargo bueno desde que supe que lo iba a tener yo feliz pues
30 eh pero sucede que como al mes no tendría yo ni cuatro semanas de embarazo el papa
31 del niño falleció en un accidente entonces bueno te podrás imaginar verdad eh yo me
32 encontré porque mi familia no estaba de acuerdo con que yo tuviera al niño no
33 entonces me encuentro con esa situación en la que me veo sola y de paso bueno con
34 esta desgracia eso a mí me lleno de una depresión terrible al embarazo a mi embarazo
35 tuve depresión, ansiedad, rabia y todo los sentimientos negativos que puede tener una
36 persona que pasa por eso y bueno aparte de eso precisamente por, por eso yo pase
37 pues este.... Yo me enferme a mí me dio hipertensión, de hecho tuve preclamsia, a mí
38 me dieron cólicos nefríticos, me dieron muchas cosas y mi hijo nace por cesárea que
39 me practicaron de emergencia precisamente porque la presión se me subió de manera
40 alta pues cuando mi hijo nace no me lo hospitalizaron ni nada. Pero a medida de los
41 meses él era así flojito, hipotónico, fue un niño hipotónico entonces ya por ahí
42 empezó mi padecimiento lo primero que me le diagnosticaron fue hipotonía, a los
43 como cuatro o cinco meses porque el de hecho se sentó tarde no gateo, camino a los
44 14 meses este entonces bueno todo fue así como que me fueron dando pistas que la
45 cosa no iba a ser como fácil no. Y mi mama también que ella siempre comparaba hay
46 pero ustedes hacían por ejemplo, por lo menos mi hijo no tenía contacto visual verdad
47 con nosotros a los ojos ya lo hace pero de chiquito no de chiquito de bebe y él no era
48 un niño así cariñoso que si yo le lanzaba un besito él no me respondía un besito
49 porque no tienen esa parte no aprenden esa parte como que emotiva es como si no la
50 tuvieran pero bueno más sin embargo yo para adelante con mi muchacho porque
51 igualito era el único que tengo nunca había tenido uno y no tenía como esa

52 comparación verdad de decir aquí pasa algo la cosa la cosa se presenta cuando el niño
53 tenía ya cerca de 4 años y él no hablaba prácticamente no hablaba decía muy pocas
54 palabras. Pero las pocas palabras que decía las decía claritas él nunca fue un niño que
55 hablo mocho ni hablo así chiquito no él todas las palabras que aprendía las
56 pronunciaba de manera correcta y las empleaba de manera correcta pero para los 4
57 años que él ya iba a tener tenía un vocabulario muy pobre pues entonces la pediatra
58 me sugiere a una terapia de lenguaje y la terapeuta me le manda hacer un electro
59 encefalograma bueno yo le hago el electro encefalograma y él le salió allí una
60 alteración paroxística entonces me mandan a la neuróloga que es la que hasta el sol
61 de hoy me lo ve que es la Dra. Marisela Polo y entonces ella allí me le hace el
62 diagnóstico me dice que tiene una retardía cerebral me le manda un tratamiento y
63 estuvo con ese tratamiento hasta los 5 años pero ella no me dice nada todavía y bueno
64 yo este si notaba que era un niño rabioso este muy independiente el por ejemplo no
65 me le hacía falta mi compañía de decir que hay me siento solo de buscar hay mama
66 no el tranquilo solo y puede estar solo todo el día en cualquier parte y él se entretenía
67 solo pues entonces eso a mí me empezó a causar curiosidad pero yo en ese momento
68 yo no sabía que era autismo ni nada ósea yo relacionaba un autista como personas
69 locas que si flagela que si no sé qué pero nunca me imaginé lo que después me entere .
70 Cuando el ingresa al colegio a los 4 años que fue su primer nivel creo que fue que
71 hizo o 2do nivel entonces ya allí la maestra me empezó a decir cosas de él que yo no
72 sabía porque claro ya él estaba en un grupo él es hijo único y no hay niños en la casa
73 entonces bueno el primer día de clases recuerdo que la maestra me recibió y me dijo
74 que se pasó se había pasado todo el día bailando en las mesas y no el hacía caso él no
75 se relacionaba bien con los otros niños entonces cuando le toco la consulta con la Dra.
76 con el neurólogo y le comento eso entonces es allí cuando ella me dijo no mira yo
77 estaba era esperando el momento en el que el iniciara el colegio para confirmar lo que
78 ya yo sé desde que lo vi el primer día me dice tu niño es un niño autista y tiene
79 síndrome de asperger entonces yo me quede así imagínate ósea eso para mí fue un
80 tobo de agua fría y yo aja pero que es eso entonces ella me dijo no tranquila él es un

81 niño muy inteligente y todo pero tú tienes que ir a un psicólogo para que él te
82 explique bien porque ya esa parte hasta allá no llego. Pues me refirió a una psicóloga
83 que ella es especialista en niños con asperger y entonces ella me explica que este si
84 ciertamente pues cumple con las características de un niño con asperger este si él
85 tiene una mirada diferente a los demás niños inclusive su fisonomía ellos son eh ahí
86 tu sabes que eso es algo que aún está en estudio no y casi todo lo que uno consigue en
87 una bibliografía son propuestas de una investigación que alguien investigo y arrojó
88 eso pero hay estudios que dicen que por ejemplo físicamente ejemplo un síndrome de
89 Down tú lo puedes ver que si los ojos tienen pero pero un autista a menos que no
90 tienen rasgos definidos más sin embargo hay estudios que suponen que son niños que
91 tienen la frente amplia, los ojos grandes y entonces el cumple con esas características
92 él tiene un lenguaje lo que llaman estereotipado como comiquitas y no es porque vea
93 comiquita todo el día sino que esa es su forma de hablar la pronunciación es perfecta
94 en todas las palabras. Es un niño muy muy inteligente este muy maduro para su edad
95 es muy independiente eh que otra cosa él es muy selectivo con las personas que se
96 relaciona y bueno todo eso verdad cuando uno lo cuenta así pareciera que fueran
97 ventajas pero cuando él se encuentra en un aula de clases o de él para comodidades
98 del docente debería encajar y ser igual al resto entonces ya eso se convierte más bien
99 en un montón de desventajas que hace que la escuela se convierta en un infierno
100 entonces cuando el pasa entra a su primer grado que fue la parte ya de escuela básica
101 porque sabes que el preescolar siempre hay muchas cosas que hay bueno o sea no se
102 les presta mucha atención porque es preescolar y no sé qué. Cuando el comienza el
103 primer grado el bueno tuvo la mala, la mala fortuna de encontrarse con una docente
104 que estaba bastante desinformada y todavía lo está muy desinformada en cuanto a eso
105 a pesar de que yo le facilite mucho material y toda la cosa pero ella pues no, no quiso
106 entender nunca verdad que se trataba de un niño con una condición especial y
107 entonces ella lo maltrato mucho le bajo mucho su autoestima lo desmoralizo lo hizo
108 ver como el loco del salón y entonces eso creo en él un estigma una etiqueta en el
109 grupo pues en el grupo de alumnos a su alrededor entonces bueno allí fue cuando

110 empezó mi calvario porque imagínate este sacar adelante a una persona con condición
111 especial en una sociedad que no está preparada pero eso donde si tú no te comportas
112 como los demás tu eres malo, tu eres raro, tu no sirves es fuerte porque ya de por si la
113 condición especial y de paso entonces lidiar con todo eso y prepararlo a él
114 enseñándolo a ser fuerte entonces ósea es difícil. Y bueno más o menos por ahí a los
115 6 años a los 6 años 7 años me entere de que existía Caipa que ya hoy en día no existe
116 pero allí a él le dieron cierta atención lo bueno de Caipa fue que me enseñaron a
117 llevarle a él una dieta donde mejoro bastante la conducta porque cuando yo le retire el
118 trigo, los colorantes, ósea todo que si refresco, chuchería la avena, la cebada, todo eso
119 está retirado de su dieta porque este no se sabe cuál es exactamente la relación entre
120 el gluten y el comportamiento extraño es un niño con autismo pero si hay una
121 relación se ha comprobado experimentalmente que cuando un autista verdad se le
122 retiran esos alimentos de su dieta y la leche ósea lo que contenga cafeína este y se le
123 retira el gluten de su dieta el mejora muchísimo su conducta inclusive la parte física
124 porque ellos las personas con autismo tienden a sufrir de trastornos intestinales que
125 si mucha diarrea o sino mucho estreñimiento o sea cosas que se van a los extremos
126 tienen trastornos intestinales normal pero cuando se le hace la dieta una dieta
127 adecuada eso mejora muchísimo y mejora la conducta y mejora el sueño son más
128 tranquilos y bueno por lo menos esa fue como la enseñanza que me dejo Caipa.
129 Porque lamentablemente ellos sabes que hay diferentes grados de autismo por lo
130 menos mi hijo está en un autismo de alto rendimiento o sea él puede aprender muchas
131 cosas él puede tener una conducta bastante adecuada pero hay niños que no, hay
132 niños que aparte de que tienen autismo entonces también tienen un bajo rendimiento
133 tienen como una conducta difícil de amoldar y eso entonces allá en ese centro se
134 reunían varios ,entonces que pasa ellos son niños que aprenden conductas fácilmente
135 de otros entonces mi hijo mi hijo él empezó hacer como una regresión hay habían
136 niños que babeaban entonces mi hija ya casi que con 8 años de edad comienza a
137 babear cosa que nunca había hecho ni de bebe empezó a tener movimientos rítmicos
138 que él no tenía movimientos rítmicos es una características de los autistas pero él no

139 lo tenía entonces el empezó a imitar movimientos rítmicos de otros niños y formas de
140 caminar que no eran las propias de el entonces yo decidí como representante yo
141 decidí retirarlo porque de verdad no era lo adecuado para él y bueno
142 lamentablemente a parte no hay otro centro y ni siquiera a nivel privado aunque lo
143 hubiera no cuento con los recursos pero entonces yo lo que eh hecho como mama es
144 que de manera auto didáctica yo iba a talleres yo eh leído libros yo investigo lo que
145 más puedo trato de aplicar lo que yo entienda pues y lo que yo me asesoro con otras
146 personas para irlo llevando y bueno ya Caipa finalmente desapareció esos niños
147 fueron referidos a otros centros pero son muy pocos los especialistas en esto claro de
148 repente hay especial como a forma general pero en esos tipos de centros es muy poco
149 ósea es muy difícil conseguir a un profesional de esto pues entonces bueno en la
150 escuela trate de buscarle la vuelta a las cosas entonces yo dije bueno de paso que no,
151 no soporta los cambios no son buenos tampoco que los metan en una escuela y luego
152 en otra eso no es bueno para ellos entonces lo que hice fue que trate de involucrarme
153 más en la actividad del colegio ofrecer más apoyo a la maestra como para tratar de
154 llevar las cosas y bueno me dio buenos resultados hasta cierto punto su rendimiento
155 académico es excelente él es un niño que tiene una lectura comprensiva como la de
156 un muchacho de bachillerato o hasta mejor, tiene una ortografía perfecta y una
157 redacción muy buena también he este como yo soy aparte de todo esto profesora de
158 matemática entonces yo bueno cada vez que puedo le enseño algo un poquito más él
159 es un niño que domina contenido de 5to grado esta en 4to grado pero el domina
160 contenido de 5to grado en la parte matemática ósea de verdad es un niño brillante en
161 la académica pero bueno su parte emotiva hay cosa que el todavía no comprende y
162 que no va a comprender y cosas que nunca va hacer es así como si tuviese una
163 discapacidad emotiva. O sea ellos no, no es como si no pudieran expresar
164 sentimientos y solo no pueden expresar es que tampoco logran comprender a otras
165 personas por ejemplo me he encontrado en oportunidades donde una persona está
166 llorando por una pena , por un problema que tiene y el a eso le da risa claro yo sé
167 porque le da risa yo no me alarmo ni lo reprendo ni nada otra persona que no sepa va

168 a pensar que es un niño malo, loco, grosero que se yo pero es porque precisamente o
169 sea él le da risa el gesto que la persona hace al llorar pero él no logra entender ni
170 internalizar porque esa persona sufre o sea yo veo a alguien llorar y a mime dan
171 ganas de llorar pero él no porque él no logra esa conexión y no va a lograrlo lo más
172 posible es que no lo logre a menos que uno lo que hace es enseñarle reglas sociales
173 cuando tu veas esto tú haces esto es como para ayudarlo pero no es porque realmente
174 él logra esa empatía pues de hecho inclusive una vez leí en un libro que el síndrome
175 de asperger se relaciona como defisis de empatía son personas son personas que no
176 pueden como ponerse en el zapato de la otra persona porque no pueden pues y o es
177 porque sean malos sino porque realmente no tienen esa capacidad y bueno este ya es
178 el, el ahorita se llama pre- adolescente dice que ya es pre- adolescente y le emociona
179 mucho por los cambios de su cuerpo y no sé qué este le emociona eso de crecer a
180 pesar de que hay cosas que todavía es un niño, y bueno legalmente el, el entra dentro
181 de las personas con discapacidad ósea que él siempre va a ser un niño para nosotros
182 este que más y cerré la fábrica precisamente porque me he dedicado tanto a él que yo
183 digo que otro hijo no o sea no inclusive no, no ni siquiera tengo pareja porque
184 naguara la pareja que uno tiene que escoger de por si en condiciones normales tiene
185 que ser la mejor y más cuando uno trae un niño con una condición, o sea no he
186 encontrado la pareja que yo diga esta puede ser la persona que me acompañe a mí y a
187 mi hijo no entonces bueno tampoco es algo que me quita el sueño pero es para que de
188 alguna manera retirar todo lo que implica verdad todo lo que si implica tener un hijo
189 así en la familia y esto ha sido difícil por lo menos para mí mama, mi papa entender
190 esto ellos que son como un poquito más anticuados y que ellos dicen antes no había
191 gente así pero yo creo que siempre habido gente así lo que pasa que antes no sabían
192 que eran de chiquito pues pero ha sido un poquito difícil que ellos entiendan ciertas
193 cosas sobre todo lo de la dieta pero bueno hay vamos y bueno como una vez me
194 dijeron Dios le da niños especiales a mamas especiales si esto fue lo que me toco por
195 algo es y creo que esto es como una escuela toda una universidad de la vida.

196 **Elline** ¿Él sabe que él es autista?

197 **Elline** Si él sabe que tiene un espectro autista el mismo dice a él no le da pena decir
198 que es un síndrome de asperger bueno claro él está pequeño yo lo dejo tranquilo pero
199 no él dice yo soy un niño inteligente y él lo dice a veces cuando entra en confianza
200 con las personas él dice yo soy una persona con síndrome de asperger pero el cuándo
201 le dicen la palabra autista el inmediatamente o sea relaciona eso con niños tarados
202 esos niños que de verdad tienen más compromisos entonces a él no le gusta que le
203 digan autista pero el orgullosamente dice que es un niño con síndrome de asperger.

204 **Guisleny** ¿Le llama más la atención la palabra asperger que autismo?

205 **Elline** Si, autismo a él nunca se le ha dicho que eso es una discapacidad que él tiene
206 una vez me dijeron que transmitirá el carnet pero de verdad no quiero porque sé que
207 lamentablemente la sociedad no está preparada para eso yo sé que eso le puede cerrar
208 muchas puertas aunque yo sé que él va a tener una vida normal.

CAPITULO IV

La investigación se realizó en tres fases:

- Pre- Relato
- Relato
- Interpretación

A continuación se procederá a desgravar el testimonio su ministrado por Elline madre de un hijo autista tomado en cuenta para la elaboración de la investigación y su respectivo análisis e interpretación.

Cuando una de las investigadoras se encontraba en la DDE se dio inicio a este relato de vida donde fue la propia madre quien se ofrece a que diéramos a conocer su historia quedando que cuando llegara el momento de presentar el trabajo de grado la contactaría para realizar la entrevista requerida para la investigación.

Un próximo encuentro fue en el Central Maiderense de la Isabelica luego de saludarnos dimos inicio a la grabación. Con una pregunta de manera que la misma englobara con lo que nosotras como investigadoras queríamos saber.

La transcripción de la entrevista, se efectuó en un día, tal cual como se escuchaba en la grabación; con repeticiones, errores, sin ningún tipo de edición. Luego de analizar el relato fuimos coloreando, señalamos marcas guías, se enumeraron las líneas para un mejor manejo a la hora de interpretar.

RELATO DE ELLINE COMO MADRE DE HIJO AUTISTA

INTERPRETACION

Segmento N°1 (Líneas Desde N° 1 Hasta N° 20) “Yo tengo un hijo autista si quieres...te puedo ayudar con la historia de nosotros”

Cuando cursaba el 5to semestre de orientación un día me encontraba en la DDE para asistir a una consulta médica y mientras esperaba se me sienta una joven a mi lado y conversamos por un rato, luego yo le pregunto en cual facultad estudiaba ella me dice en ingeniería ya estoy casi saliendo estoy con lo de la tesis, yo le digo que bien a mi ahora es que me falta y ella me pregunta que estudias yo le digo Educación mención Orientación que bien me dice ella esa carrera es muy bonita porque ustedes son humanitarios he escuchado que ustedes pueden basar su tesis o trabajo de grado en historia o relato de vida, y yo le dije si a mí me gustaría hacerla así una historia de vida, pero aún no se y no tengo una que conozca, ella me dice **yo tengo un hijo autista si quieres** y con gusto **te puedo ayudar con la historia de nosotros** yo le dije me encantaría le pedí su número telefónico ella me lo dio y quedamos en que la llamaría cuando me tocara la tesis ella me dijo que existían varios tipos de autismo pero ella trata a su hijo como un hijo normal.

Interpretación	Significado
Obedeciendo la petición de la historiadora se concretó la narración. Es la propia madre quien implora que se dé a conocer la historia.	Profundicemos un poco más que hay de fondo útil para la orientación, lo primero es que somos acompañantes y como buenos acompañantes escuchamos muy bien y que en este escuchar también debemos ser Doctor

	<p>sabios de lo que nos están hablando, ella quería que nosotros supiéramos para poder acompañar y saber que es el autismo pero más allá de un reglón medico como lo vive la familia.</p>
--	---

INTERPRETACION

Segmento N°2 (Líneas Desde 20 Hasta 36) “ El papá del niño falleció en un accidente...mi familia no estaba de acuerdo que yo tuviera al niño”

Madre: Aja bueno mira este bueno como te dije yo voy a empezar desde que Salí embarazada hasta ahorita, yo Salí embarazada de mi hijo a los 20 años este no fue un embarazo planificado verdad porque fue producto de una, de una relación que llaman irresponsable más sin embargo bueno desde que supe que lo iba a tener yo feliz pues eh pero sucede que como al mes no tendría yo ni cuatro semanas de embarazo **el papa del niño falleció en un accidente** entonces bueno te podrás imaginar verdad e yo me encontré porque **mi familia no estaba de acuerdo con que yo tuviera al niño** no entonces me encuentro con esa situación en la que me veo sola y de paso bueno con esta desgracia eso a mí me lleno de una depresión terrible al embarazo a mi embarazo tuve depresión, ansiedad, rabia y todo los sentimientos negativos que puede tener una persona que pasa por eso y bueno aparte de eso precisamente por, por eso yo pase pues este.... Yo me enferme a mí me dio hipertensión, de hecho tuve preclamsia, a mí me dieron cólicos nefríticos, me dieron muchas cosas y mi hijo nace por cesárea que me practicaron de emergencia precisamente porque la presión se me subió de manera alta pues cuando mi hijo nace no me lo hospitalizaron ni nada.

Interpretación	Significados
<p>La investigadora propuso a la madre que iniciara el desarrollo.</p> <p>Es la madre quien nos va mostrando como inicia su experiencia.</p> <p>Se evidencia falta de apoyo por parte de la familia, por lo que la llevo a pasar por depresión.</p>	<p>El testimonio nos muestra que la ausencia del padre debido a su fallecimiento causo un impacto significativo en el desarrollo del niño.</p> <p>La depresión tiene gran influencia en nuestro organismo ya que se ve afectado gran parte de nuestros órganos.</p> <p>La madre nos habla que su familia no aceptaba que ella tuviera al niño le sugiere tener un aborto.</p>

INTERRETACION

Segmento N°3 (Líneas Desde 36 Hasta 41) “ Era flojito hipotónico...ya por allí empezó mi padecimiento”	
<p>Madre: Pero a medida de los meses él era así flojito, hipotónico, fue un niño hipotónico entonces ya por ahí empezó mi padecimiento lo primero que me le diagnosticaron fue hipotonía, a los como cuatro o cinco meses porque el de hecho se sentó tarde no gateo, camino a los 14 meses este entonces bueno todo fue así como que me fueron dando pistas que la cosa no iba a ser como fácil no.</p>	
Interpretación	Significados

<p>Al conocer el diagnóstico inicia la preocupación de la madre porque veía que no se le iba hacer fácil.</p>	<p>Hipotonía: Hipotonía significa disminución del tono muscular.</p> <p>Consideraciones</p> <p>La hipotonía, que puede afectar a niños y adultos, es a menudo un signo de un problema preocupante.</p> <p>Los bebés hipotónicos parecen flácidos y se siente como si fueran "muñecos de trapo" al cargarlos. Ellos descansan con los codos y las rodillas extendidos de manera suelta, mientras que los bebés con tono normal tienden a tener los codos y las rodillas flexionados. Pueden tener un deficiente control de la cabeza. La cabeza puede caer hacia un lado, hacia atrás o hacia adelante.</p>
---	---

INTERPRETACION

<p>Segmento N°4 (Líneas Desde 41 Hasta 50) “ no tenía contacto visual...él no era un niño así cariñoso”</p>
<p>Madre: Y mi mama también que ella siempre comparaba hay pero ustedes hacían por ejemplo, por lo menos mi hijo no tenía contacto visual verdad con nosotros a los</p>

ojos ya lo hace pero de chiquito no de chiquito de bebe y **él no era un niño así cariñoso** que si yo le lanzaba un besito él no me respondía un besito porque no tienen esa parte no aprenden esa parte como que emotiva es como si no la tuvieran pero bueno más sin embargo yo para adelante con mi muchacho porque igualito era el único que tengo nunca había tenido uno y no tenía como esa comparación verdad de decir aquí pasa algo la cosa la cosa se presenta cuando el niño tenía ya cerca de 4 años y él no hablaba prácticamente no hablaba decía muy pocas palabras

Interpretación	Significados
<p>La madre era observadora y notaba que su hijo no respondía a sus atenciones.</p>	<p>El niño ya estaba dando muestra de una persona con autismo aunque la madre aun no sabía que lo padecía</p> <p>Las personas con autismo le cuestan reconocer la existencia y los sentimientos de los demás, carece de vías de comunicación adecuada, presenta una marcada anormalidad en la comunicación, no busca consuelo en momento de aflicción, rechaza el juego social.</p>

INTERPRETACION

Segmento N°5 (Líneas Desde 50 Hasta 65) “ tiene una retaldia cerebral...era un niño rabioso... muy independiente”

Madre: Pero las pocas palabras que decía las decía claritas él nunca fue un niño que hablo mocho ni hablo así chiquito no él todas las palabras que aprendía las

pronunciaba de manera correcta y las empleaba de manera correcta pero para los 4 años que él ya iba a tener tenía un vocabulario muy pobre pues entonces la pediatra me sugiere a una terapia de lenguaje y la terapeuta me le manda hacer un electroencefalograma bueno yo le hago el electroencefalograma y él le salió allí una alteración paroxística entonces me mandan a la neuróloga que es la que hasta el sol de hoy me lo ve que es la Dra. Marisela Polo y entonces ella allí me le hace el diagnóstico me dice que **tiene una retaldia cerebral** me le manda un tratamiento y estuvo con ese tratamiento hasta los 5 años pero ella no me dice nada todavía y bueno yo este si notaba que **era un niño rabioso** este **muy independiente** el por ejemplo no me le hacía falta mi compañía de decir que hay me siento solo de buscar hay mama no el tranquilo solo y puede estar solo todo el día en cualquier parte y él se entretenía solo pues entonces eso a mí me empezó a causar curiosidad pero yo en ese momento yo no sabía que era autismo ni nada o sea yo relacionaba un autista como personas locas que si flagela que si no sé qué pero nunca me imaginé lo que después me entere

Interpretación	Significados
<p>La propia madre nos menciona el diagnóstico que le hizo el médico, lo que la llevo a ella a investigar.</p> <p>La madre destaca características positivas de su hijo mencionando que es brillante.</p>	<p>El autismo es una disparidad del desarrollo neurológico, que implica que hay un defecto neurosensorial y al mismo tiempo, una inflamación inmunológica, el estrés oxidativo que afecta otros órganos y sistemas, sostiene la Dra. Lorena Benarroch, inmunólogo clínico, pediatra, que trabaja en el área de deficiencias primarias, alergias de alimentos y autismo.</p>

INTERPRETACION

Segmento N° 6 (Líneas Desde 66 Hasta 78) “ El ingresa al colegio a los 4 años...la maestra me empezó a decir cosas de él que yo no sabía”	
<p>Madre: Cuando el ingresa al colegio a los 4 años que fue su primer nivel creo que fue que hizo o 2do nivel entonces ya allí la maestra me empezó a decir cosas de él que yo no sabía porque claro ya él estaba en un grupo él es hijo único y no hay niños en la casa entonces bueno el primer día de clases recuerdo que la maestra me recibió y me dijo que se pasó se había pasado todo el día bailando en las mesas y no el hacía caso él no se relacionaba bien con los otros niños entonces cuando le toco la consulta con la Dra. con el neurólogo y le comento eso entonces es allí cuando ella me dijo no mira yo estaba era esperando el momento en el que el iniciara el colegio para confirmar lo que ya yo sé desde que lo vi el primer día me dice tu niño es un niño autista y tiene síndrome de asperger entonces yo me quede así imagínate o sea eso para mí fue un tobo de agua fría y yo aja pero que es eso entonces ella me dijo no tranquila él es un niño muy inteligente y todo pero tú tienes que ir a un psicólogo para que él te explique bien porque ya esa parte hasta allá no llego.</p>	
Interpretación	Significados
<p>La docente de aula es quien le da otros detalles del comportamiento de su hijo, cosas que ella como madre no sabia</p> <p>Observando la condición del niño lleva a la neurólogo a dar un diagnostico mencionando que el niño es autista con síndrome de asperger</p>	<p>El niño es ingresa al colegio lo que le permitió a la madre darse cuenta de algunos detalles que ella desconocía.</p> <p>Autismo: Desorden en el desarrollo del cerebro que tiene lugar en niños de 3 años de edad con un impacto negativo en sus prácticas de comunicación verbal</p>

	<p>y no verbal y de interacción social, configurando un comportamiento restringido y a menudo introvertido.</p> <p>Asperger: El síndrome de Asperger a menudo se considera una forma de autismo de alto funcionamiento. Esto puede llevar a dificultad para interactuar socialmente, repetir comportamientos y torpeza.</p>
--	--

INTERPRETACION

<p>Segmento N° 7 (Líneas Desde 78 Hasta 90) “No tienen rasgos definidos...un lenguaje que lo llaman estereotipado”</p>
<p>Madre: Pues me refirió a una psicóloga que ella es especialista en niños con asperger y entonces ella me explica que este si ciertamente pues cumple con las características de un niño con asperger este si él tiene una mirada diferente a los demás niños inclusive su fisonomía ellos son he ahí tu sabes que eso es algo que aún está en estudio no y casi todo lo que uno consigue en una bibliografía son propuestas de una investigación que alguien investigo y arrojó eso pero hay estudios que dicen que por ejemplo físicamente ejemplo un síndrome de Down tú lo puedes ver que si los ojos tienen pero pero un autista a menos que no tienen rasgos definidos más sin embargo hay estudios que suponen que son niños que tienen la frente amplia, los ojos grandes y entonces el cumple con esas características él tiene un lenguaje lo que llaman estereotipado como comiquitas y no es porque vea comiquita todo el día sino</p>

que esa es su forma de hablar la pronunciación es perfecta en todas las palabras	
Interpretación	Significados
<p>La madre destaca que el niño a simple vista no muestra que padece de este síndrome , sin embargo presenta un lenguaje estereotipado como de comiquitas</p> <p>Aún está en estudio que origina el autismo y sus características para identificarlo</p>	<p>Los niños con síndrome de autismo asperger no tienen rasgos definidos, sin embargo hay estudios que suponen que son niños con la frente amplia, tiene una mirada diferente a los demás niños, los ojos grandes y un lenguaje estereotipado.</p> <p>La madre siempre enfatizo tener cuidado con las interpretaciones ya que aún no se sabe que origina el autismo ni cuáles son las características exactas ya que aún está en estudio.</p>

INTERPRETACION

Segmento N° 8 (Líneas Desde 90 Hasta 110) “ Cuando el comienza el primer grado el bueno tuvo la mala, mala fortuna...docente que estaba bastante desinformada”
<p>Madre: Es un niño muy muy inteligente este muy maduro para su edad es muy independiente eh que otra cosa él es muy selectivo con las personas que se relaciona y bueno todo eso verdad cuando uno lo cuenta así pareciera que fueran ventajas pero cuando él se encuentra en un aula de clases o de él para comodidades del docente</p>

debería encajar y ser igual al resto entonces ya eso se convierte más bien en un montón de desventajas que hace que la escuela se convierta en un infierno entonces cuando el pasa entra a su primer grado que fue la parte ya de escuela básica porque sabes que el preescolar siempre hay muchas cosas que hay bueno o sea no se les presta mucha atención porque es preescolar y no sé qué. **Cuando el comienza el primer grado el bueno tuvo la mala, la mala fortuna** de encontrarse con una **docente que estaba bastante desinformada** y todavía lo está muy desinformada en cuanto a eso a pesar de que yo le facilite mucho material y toda la cosa pero ella pues no, no quiso entender nunca verdad que se trataba de un niño con una condición especial y entonces ella lo maltrato mucho le bajo mucho su autoestima lo desmoralizo lo hizo ver como el loco del salón y entonces eso creo en él un estigma una etiqueta en el grupo pues en el grupo de alumnos a su alrededor entonces bueno allí fue cuando empezó mi calvario porque imagínate este sacar adelante a una persona con condición especial en una sociedad que no está preparada pero eso donde si tú no te comportas como los demás tu eres malo, tu eres raro, tu no sirves es fuerte porque ya de por si la condición especial y de paso entonces lidiar con todo eso y prepararlo a él enseñándolo a ser fuerte entonces o sea es difícil

Interpretación	Significados
<p>La madre es investigadora ya que le facilita a la docente de aula información sobre este síndrome que ella como docente no comprendía</p> <p>Como docente debemos prepararnos para no etiquetar a los estudiantes</p>	<p>La madre no se queda callada ella investiga y comparte con la docente.</p> <p>Es un niño muy inteligente, muy maduro para su edad es muy independiente, es muy selectivo con las personas que se relaciona.</p> <p>En nuestro estado Carabobo existen</p>

	centros con docentes especialista para niños y jóvenes con esta condición.
--	--

INTERPRETACION

Segmento N° 9 (Líneas Desde 110 Hasta 124) “ llevarle a él una dieta...yo le retire el trigo”	
<p>Madre: Y bueno más o menos por ahí a los 6 años a los 6 años 7 años me entere de que existía Caipa que ya hoy en día no existe pero allí a él le dieron cierta atención lo bueno de Caipa fue que me enseñaron a llevarle a él una dieta donde mejoro bastante la conducta porque cuando yo le retire el trigo, los colorantes, o sea todo que si refresco, chuchería la avena, la cebada, todo eso está retirado de su dieta porque este no se sabe cuál es exactamente la relación entre el gluten y el comportamiento extraño es un niño con autismo pero si hay una relación se ha comprobado experimentalmente que cuando un autista verdad se le retiran esos alimentos de su dieta y la leche o sea lo que contenga cafeína este y se le retira el gluten de su dieta el mejora muchísimo su conducta inclusive la parte física porque ellos las personas con autismo tienden a sufrir de trastornos intestinales que si mucha diarrea o sino mucho estreñimiento o sea cosas que se van a los extremos tienen trastornos intestinales normal pero cuando se le hace la dieta una dieta adecuada eso mejora muchísimo y mejora la conducta y mejora el sueño son más tranquilos y bueno por lo menos esa fue como la enseñanza que me dejo Caipa.</p>	
Interpretación	Significados
La madre manifiesta que la dieta libre de gluten es un factor clave ya que observa cambios positivos en su hijo.	La especialista (Dra. Benarroch) destaca que los niños autistas deben ser atendidos por un equipo multidisciplinario de pediatra,

	<p>inmunólogo, gastroenterólogo y psicólogo, y muchas veces, un otorrino, para evaluar la audición. El tratamiento abarca nutrición, inmunología, gastroenterología y psicología.</p> <p>Según la Dra. Benarroch la alimentación es fundamental porque 90 por ciento de los autistas tienen déficit gastrointestinal.</p> <p>“El tratamiento consiste en limpiar el cuerpo con una dieta de los alimentos que conocemos que pueden hacer daño, en este caso, retirando gluten (Trigo) y caseína (Leche). El 80 por ciento de los niños que son tratados nutricionalmente, con una dieta sin gluten y caseína, sin azúcar, sin perseverantes ni colorantes, han sido beneficiados enormemente, con mejoras sustantivas en el comportamiento y en la concentración”, sostiene la inmunóloga.</p>
--	--

INTERPRETACION

<p>Segmento N° 10 (Líneas Desde 125 Hasta 159) “ Rendimiento académico es excelente...es un niño brillante”</p>
<p>Madre: Porque lamentablemente ellos sabes que hay diferentes grados de autismo por lo menos mi hijo está en un autismo de alto rendimiento o sea él puede aprender</p>

muchas cosas él puede tener una conducta bastante adecuada pero hay niños que no, hay niños que aparte de que tienen autismo entonces también tienen un bajo rendimiento tienen como una conducta difícil de amoldar y eso entonces allá en ese centro se reunían varios tipos entonces que pasa ellos son niños que aprenden conductas fácilmente de otros entonces mi hijo mi hijo él empezó hacer como una regresión hay habían niños que babeaban entonces mi hijo ya casi que con 8 años de edad comienza a babear cosa que nunca había hecho ni de bebe empezó a tener movimientos rítmicos que él no tenía movimientos rítmicos es una características de los autistas pero él no lo tenía entonces el empezó a imitar movimientos rítmicos de otros niños y formas de caminar que no eran las propias de el entonces yo decidí como representante yo decidí retirarlo porque de verdad no era lo adecuado para él y bueno lamentablemente a parte no hay otro centro y ni siquiera a nivel privado aunque lo hubiera no cuento con los recursos pero entonces yo lo que he hecho como mama es que de manera auto didáctica yo iba a talleres yo he leído libros yo investigo lo que más puedo trato de aplicar lo que yo entienda pues y lo que yo me asesoro con otras personas para irlo llevando y bueno ya Caipa finalmente desapareció esos niños fueron referidos a otros centros pero son muy pocos los especialistas en esto claro de repente hay especialista como a forma general pero en esos tipos de centros es muy poco o sea es muy difícil conseguir a un profesional de esto pues entonces bueno en la escuela trate de buscarle la vuelta a las cosas entonces yo dije bueno de paso que no, no soporta los cambios no son buenos tampoco que los metan en una escuela y luego en otra eso no es bueno para ellos entonces lo que hice fue que trate de involucrarme más en la actividad del colegio ofrecer más apoyo a la maestra como para tratar de llevar las cosas y bueno me dio buenos resultados hasta cierto punto su **rendimiento académico es excelente** él es un niño que tiene una lectura comprensiva como la de un muchacho de bachillerato o hasta mejor, tiene una ortografía perfecta y una redacción muy buena también he este como yo soy aparte de todo esto profesora de matemática entonces yo bueno cada vez que puedo le enseño algo un poquito más

<p>él es un niño que domina contenido de 5to grado esta en 4to grado pero el domina contenido de 5to grado en la parte matemática o sea de verdad es un niño brillante en la académica pero bueno su parte emotiva hay cosa que el todavía no comprende y que no va a comprender y cosas que nunca va hacer es así como si tuviese una discapacidad emotiva</p>	
Interpretación	Significados
<p>Existen diferentes grados de autismo y es más común en los varones que en las hembras.</p> <p>No soportan los cambios de un colegio a otro.</p> <p>La madre destaca las característica de su hijo mencionando que es excelente, tiene una lectura comprensiva, una ortografía perfecta y una redacción muy buena destacando por último que su hijo es un niño brillante</p>	<p>El niño del relato manifiesta autismo de alto rendimiento es decir que él puede aprender muchas cosas y tener una conducta bastante adecuada.</p> <p>Se ven afectados cuando los cambian de colegio por eso es preferible mantenerlos en un solo colegio ya sea regular o para personas con este síndrome.</p>

INTERPRETACION

<p>Segmento N° 11 (Líneas Desde 159 Hasta 177)“Enseñarle reglas sociales...déficit de empatía”</p>
<p>Madre: O sea ellos no, no es como si no pudieran expresar sentimientos y solo no pueden expresar es que tampoco logran comprender a otras personas por ejemplo me he encontrado en oportunidades donde una persona está llorando por una pena , por un problema que tiene y el a eso le da risa claro yo sé porque le da risa yo no me</p>

alarma ni lo reprendo ni nada otra persona que no sepa va a pensar que es un niño malo, loco, grosero que se yo pero es porque precisamente o sea él le da risa el gesto que la persona hace al llorar pero él no logra entender ni internalizar porque esa persona sufre o sea yo veo a alguien llorar y a mime dan ganas de llorar pero él no porque él no logra esa conexión y no va a lograrlo lo más posible es que no lo logre a menos que uno lo que hace es **enseñarle reglas sociales** cuando tu veas esto tú haces esto es como para ayudarlo pero no es porque realmente él logra esa empatía pues de hecho inclusive una vez leí en un libro que el síndrome de asperger se relaciona como **déficit de empatía** son personas son personas que no pueden como ponerse en el zapato de la otra persona porque no pueden pues y o es porque sean malos sino porque realmente no tienen esa capacidad y bueno este ya es el, el ahorita se llama pre- adolescente dice que ya es pre- adolescente y le emociona mucho por los cambios de su cuerpo y no sé qué este le emociona eso de crecer a pesar de que hay cosas que todavía es un niño, y bueno legalmente el, el entra dentro de las personas con discapacidad o sea que él siempre va a ser un niño para nosotros

Interpretación	Significados
La madre como mujer comprometida en la educación de su hijo	La profundidad del vínculo materno de Elline como madre tomo un compromiso ético, con su hijo y con la sociedad.

INTEPRETACION

Segmento N°12 (Líneas Desde 178 Hasta 203) “ Me he dedicado tanto a él...ni siquiera tengo pareja”

Madre: Este que más y cerré la fábrica precisamente porque me he dedicado tanto a él que yo digo que otro hijo no o sea no inclusive no, no ni siquiera tengo pareja porque naguara la pareja que uno tiene que escoger de por si en condiciones normales tiene que ser la mejor y más cuando uno trae un niño con una condición, o sea no he encontrado la pareja que yo diga esta puede ser la persona que me acompañe a mí y a mi hijo no entonces bueno tampoco es algo que me quita el sueño pero es para que de alguna manera retirar todo lo que implica verdad todo lo que si implica tener un hijo así en la familia y esto ha sido difícil por lo menos para mí mama, mi papa entender esto ellos que son como un poquito más anticuados y que ellos dicen antes no había gente así pero yo creo que siempre habido gente así lo que pasa que antes no sabían que eran de chiquito pues pero ha sido un poquito difícil que ellos entiendan ciertas cosas sobre todo lo de la dieta pero bueno hay vamos y bueno como una vez me dijeron Dios le da niños especiales a mamas especiales si esto fue lo que me toco por algo es y creo que esto es como una escuela toda una universidad de la vida.

Investigadora: ¿Él sabe que él es autista?

Madre: Si él sabe que tiene un espectro autista el mismo dice a él no le da pena decir que es un síndrome de asperger bueno claro él está pequeño yo lo dejo tranquilo pero no él dice yo soy un niño inteligente y él lo dice a veces cuando entra en confianza con las personas él dice yo soy una persona con síndrome de asperger pero el cuándo le dicen la palabra autista el inmediatamente o sea relaciona eso con niños tarados esos niños que de verdad tienen más compromisos entonces a él no le gusta que le digan autista pero el orgullosamente dice que es un niño con síndrome de asperger.

<p>Investigadora: ¿Le llama más la atención la palabra asperger que autismo?</p> <p>Madre: Si, autismo a él nunca se le ha dicho que eso es una discapacidad que él tiene una vez me dijeron que transmitirá el carnet pero de verdad no quiero porque sé que lamentablemente la sociedad no está preparada para eso yo sé que eso le puede cerrar muchas puertas aunque yo sé que él va a tener una vida normal.</p>	
Interpretación	Significados
<p>Dedicación total de la madre privándose de sus propias necesidades</p>	<p>Por su parte Moreno (1997, pág., 7) nos dice que “la historia ha hecho de la madre popular, una mujer-sin-hombre o una mujer-sin-pareja. En estas condiciones llega a nuestros días”. La pareja como institución real no se ha constituido en nuestra cultura, lo que lleva a la madre a satisfacer sus necesidades afectivas, que normalmente se espera que lo haga la pareja, en su vínculo con el hijo.</p> <p>En tal sentido, la madre nunca se vivirá como mujer pura y simple, en una sexualidad autónoma uno de cuyos aspectos puede ser la maternidad. Su autodefinición no será la de mujer en ese sentido sino la de madre, su identificación sexual, consiste en ser cuerpo-materno. La maternidad la define de-su-sexo, delimita su feminidad y la realiza en lo sustancial.</p>

GRANDES COMPRESIONES

En este capítulo encontramos las grandes comprensiones demostrando como vive en el común de la gente lo que es la orientación además por todo lo que tuvo que pasar nuestra historiadora con su hijo autista, destacando el aporte que como investigadora podemos hacer a la orientación. Por lo que fue necesario realizar varios capítulos, utilizar los teóricos pero siempre basándonos en la interpretación cualitativa y en el Capítulo IV realizamos una interpretación y comprensión.

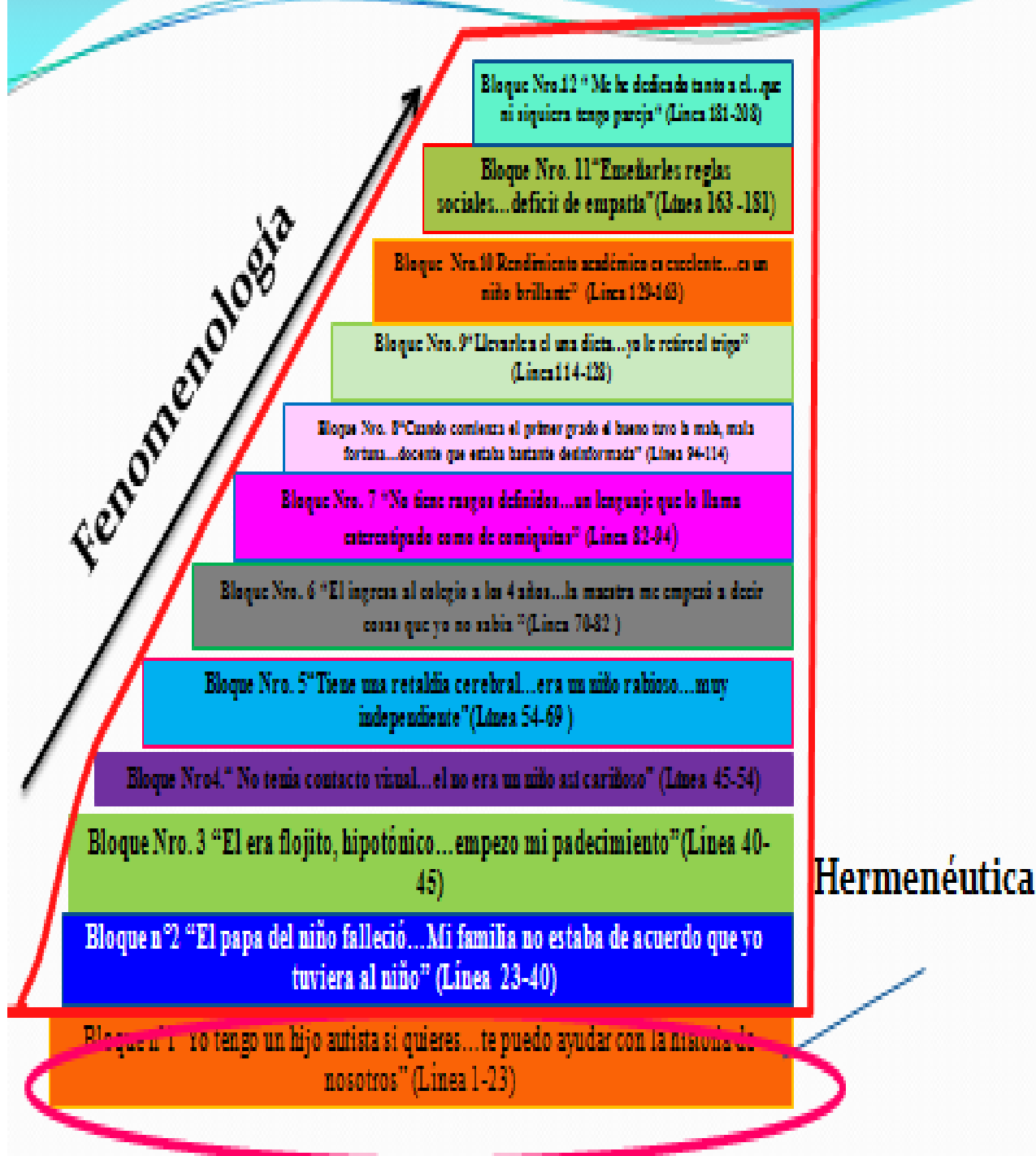
Además, en este Capítulo observaremos, los segmentos narrativos que resaltaron de la interpretación del relato de vida de la madre con hijo Autista y síndrome de Asperger, lo que tuvo que vivir ella y su hijo, los cuadros contraste, interpretación y los aportes que como investigadoras le hacemos a la orientación.

Cabe destacar que luego de haber interpretado los 12 segmentos narrativos, obtuvimos 2 sub-bloques donde está presente la hermenéutica y la fenomenología.

Los segmentos narrativos de la interpretación del relato de vida de Elline como madre de hijo autista

En el Capítulo IV se produjeron 12 segmentos narrativos. En el cual se nombró cada segmento, resaltado en comillas ya que son palabras textuales de la Sra. Elline mencionada en el relato de vida como madre de un hijo autista.

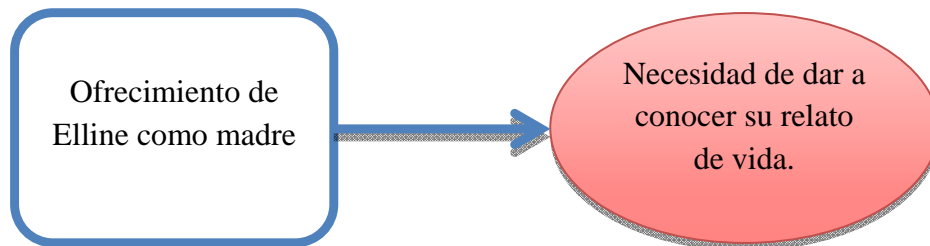
A continuación presentaremos los títulos de los 12 segmentos narrativos



Los segmentos narrativos que surgieron de la interpretación del relato de vida de Elline como madre de un hijo autista.

A continuación presentaremos los dos sub-bloques que surgieron de los segmentos antes mencionados donde está presente la hermenéutica y la fenomenología.

Ofrecimiento de la madre

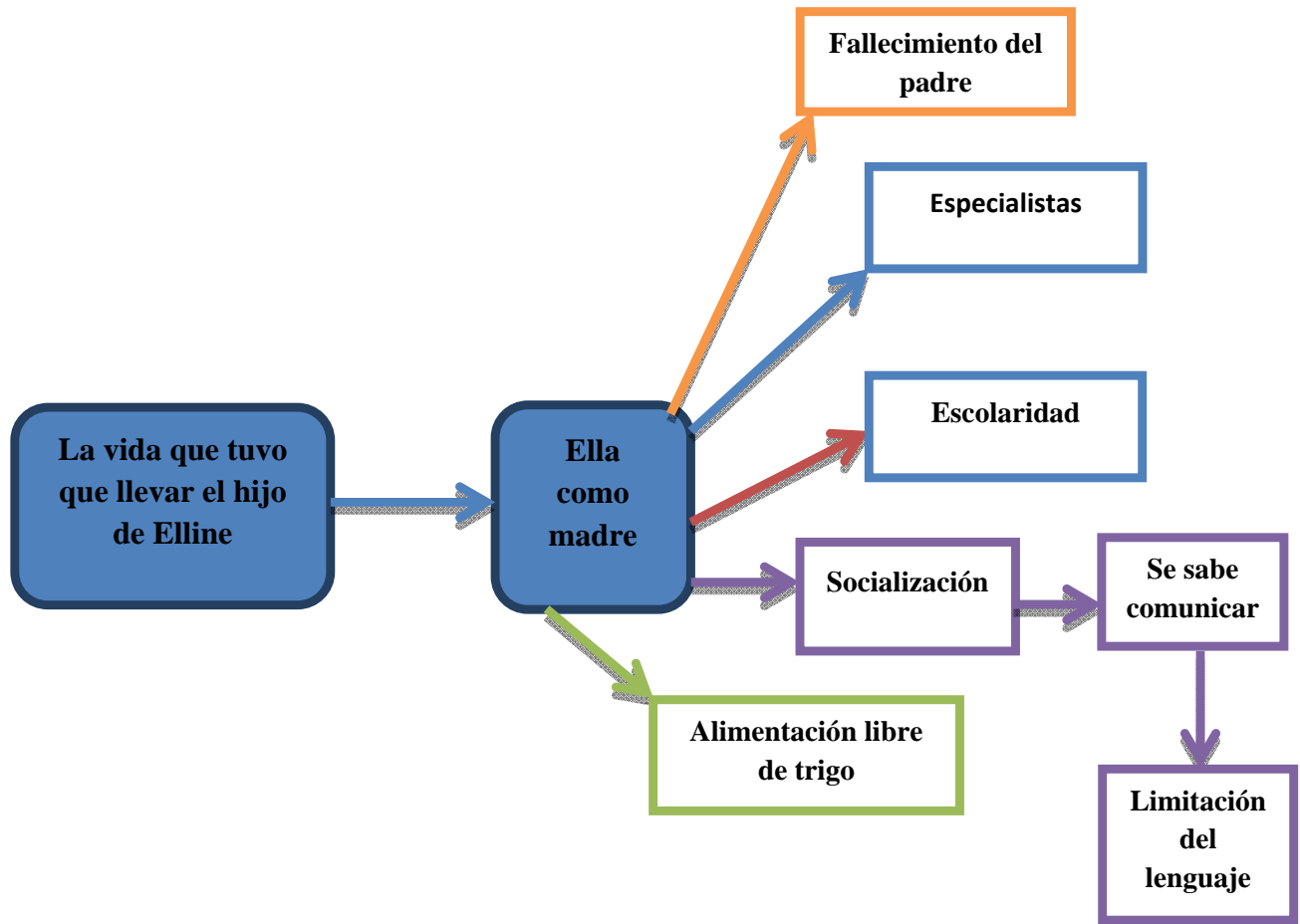


Ofrecimiento de la madre

El relato da inicio con el ofrecimiento de la madre en la DDE, ya que ella tenía conocimiento de cómo somos los orientadores. Ella necesitaba que nosotras como investigadoras la acompañáramos a develar su relato de vida. Pero siempre destacando el cuidado que debemos tener ya que existen muchas hipótesis sobre el autismo, porque los niños con este síndrome no tienen una característica definida.

Decimos que está presente la hermenéutica porque Alejandro, M. (2008). Nos dice que la hermenéutica es el proceso de interpretación situado en la relación y en la convivencia.

Vivencia de la madre en la vida de su hijo



Por todo lo que paso la Sra. Elline y su hijo

En este esquema nos explica como transcurrió la vida del hijo de Elline, comenzando con la ausencia del padre y cómo fue su alimentación, su adaptación y como lo comenta la madre fue difícil al principio porque su familia no comprendía la condición de su hijo, para el presente ya los padres comprende a su hijo reconociendo que es de condición especial. También se destaca como ha sido la escolaridad, la madre nos comenta que él va a la escuela y ella siempre está investigando para poder ayudar a su hijo y entenderlo. La señora Elline como madre nos menciona el relato de vida de su hijo y por todo lo que han tenido que vivir.

Cuadros Contraste /Base Teórica/Interpretación

Luego de nuestra interpretación, describimos los aspectos significativos, y una vez interpretado el relato de vida de la Elline como madre de un hijo autista y síndrome de asperger; damos inicio a elaborar los cuadros contraste /base teórica/interpretación; para ello, utilizamos los aspectos significativos que surgieron durante la interpretación, los segmentos del relato de vida de la madre de un hijo autista y síndrome de asperger y las bases teóricas de la investigación.

Cuadro N°1 Contraste /Base Teórica/Interpretación sobre la vivencia de una madre en la vida que lleva su hijo

RELATO DE VIDA DE UNA MADRE CON HIJO AUTISTA Y SINDROME DE ASPERGER	TEORIA DE LA ALEJANDRO, MORENO. (2008).EN SU LIBRO LA ORIENTACION COMO PROBLEMA	INTERPRETACION
SEGMENTO# 1 “Yo tengo un hijo autista si quieres...te puedo ayudar con la historia de nosotros”. (línea 1 a la 20)	El término “ayuda”, según Alejandro, M. Dice que la ayuda puede entenderse y así la entiendo como acompañamiento en el proceso de liberación personal y social.	Nuestra historiadora concuerda con Alejandro, M. Ya que ella nos dice “yo te puedo ayudar con la historia de nosotros, acompáñame no solo a descubrir que implica tener un hijo autista sino a develar lo importante que son

		ustedes como orientadores porque son humanitarios.
--	--	--

Fuente: Reina, G; Zambrano, E (2014)

Cuadro N°2 Contraste /Base Teórica/Interpretación sobre la vivencia de una madre en la vida que lleva su hijo

RELATO DE VIDA DE UNA MADRE CON HIJO AUTISTA Y SINDROME DE ASPERGER	TEORIA DE LA FAMILIA POPULAR VENEZOLANA	INTERPRETACION
SEGMENTO# 2 “El papá del niño falleció... mi familia no estaba de acuerdo que yo tuviera al niño”(línea 20 a la 36)	En la vivencia relacional madre-hijo florece una ética fundamental de tipo afectivo, solidarizante y comunicacional. En el origen primero se-es-en-la-madre y luego se-es-en-el mundo, esta experiencia básica y	El autismo de su hijo represento para Elline como madre un profundo compromiso de vida, demostrando la total dedicación a su hijo y a satisfacer las necesidades especiales de él. El que el papá del niño haya fallecido coloca a la madre como figura primordial en su hijo. Desempeñando así un gran papel

<p>SEGMENTO# 5</p> <p>“Llevarle a él una dieta... Yo le retire el trigo”</p> <p>(línea 110 a la 124)</p> <p>SEGMENTO #12</p> <p>Me he dedicado tanto a él que ni siquiera tengo pareja”.</p> <p>(línea 178 a la 203)</p>	<p>original, es al mismo tiempo originante de sentido y permanente en cuanto a la experiencia, pues se prolonga en el tiempo sin rivales que la debiliten.</p>	<p>como padre y madre. Sin embargo ella recalca que ha sido toda una universidad para la vida</p>
--	--	---

Fuente: Reina, G; Zambrano, E (2014)

Cuadro N°3 Contraste /Base Teórica/Interpretación sobre la vivencia de una madre con un hijo

<p>RELATO DE VIDA DE LA MADRE</p>	<p>PSICOLOGIA EVOLUTIVA DE PIAGET</p>	<p>TEORIA DEL AUTISMO</p>	<p>INTERPRETACION</p>
<p>SEGMENTO#1:</p> <p>“Él era flojito,</p>	<p>ETAPA SENSORIO-</p>	<p>Los síntomas del autismo infantil aún está en</p>	<p>Elline como madre fue la pieza clave para la detección e</p>

<p>hipotónico... empezó mi padecimiento” (línea 36 a la 41) SEGMENTO#4: “No tiene contacto visual...él no era así un niño cariñoso” (línea 41 a la 50) SEGMENTO#5: “Tiene una retaldia cerebral... era un niño rabioso... muy independiente” (línea 36 a la 41) SEGMENTO#7: “No tiene rasgos definidos...un lenguaje que lo llaman</p>	<p>MOTORA La etapa sensoriomotora, que ocurre desde que el niño nace hasta los dos años de edad. Los niños en esta etapa tratan de explicarse el mundo a través de la percepción sensorial y las actividades motoras.</p>	<p>estudio existen propuestas que dicen que un niño autista tiene una mirada que no mira pero que traspasa. De bebé suele presentar un balbuceo monótono y tardío del sonido, falta de contacto con su entorno y ausencia de lenguaje gestual. En la etapa preescolar, el niño autista se muestra extraño y no habla. Además, le cuesta asumir el yo e identificar a los demás, no muestra contacto y puede presentar</p>	<p>identificación de los síntomas del autismo del niño como también su maestra que le empezó a decir cosas de él que ella no sabía, comenzando un trabajo que se convertiría en la misión de su vida, lo cual, le permitiría aprender, ayudar a otros y plantearse metas realista con respecto a su hijo. Este hecho demuestra que cuando se trata de un niño con necesidades especiales suele ser la madre la primera en darse cuenta de que algo no anda bien, así mismo en el caso de la familia popular venezolana es el elemento</p>
---	---	---	---

<p>estereotipados (línea 78 a la 90)</p> <p>SEGMENTO#11:</p> <p>“Enseñarle regla sociales... déficit de empatía”</p> <p>(línea 159 a la 177)</p>		<p>conductas agresivas incluso a sí mismo.</p>	<p>fundamental para que se haga posible la evolución positiva del niño autista</p>
---	--	---	---

Fuente: Reina, G; Zambrano, E. (2014)

Teorización sobre el Sentido de la Orientación en una madre con hijo autista y síndrome de asperger.

Para finalizar con nuestra interpretación del relato de vida de Elline como madre de un hijo autista y síndrome de asperger, procedimos a realizar la teorización de nuestra investigación fue necesario una profunda interpretación Hermenéutica y Fenomenológica en los dos sub-bloque que nos salieron de la interpretación de cada uno de los segmento en la cual fue dividido el relato, destacando de ello los temas relevantes de cómo se vive el niño autista y el sentido que tiene la orientación para el común de la gente.

Sin embargo, a través del relato de vida de una madre con hijo autista y síndrome de asperger, nos dimos cuenta que es ella quien nos hace el ofrecimiento, porque sabe quiénes somos los orientadores demostrándonos así el sentido que tiene para ella la orientación, porque ella esperaba que la volvieran a contactar y así dar inicio a su

relato de vida como ella misma lo expresa: “Que bien esa carrera es muy bonita porque ustedes son humanitarios he escuchado que ustedes pueden basar su tesis o trabajo de grado en historia o relato de vida. Yo tengo un hijo autista si quieres...te puedo ayudar con la historia de nosotros... Si claro estaba esperando tu llamada dime cuando nos podemos ver”. Así mismo, fue en este momento donde comienza nuestra investigación.

Al observar que algo no andaba bien lleva a la madre a la búsqueda de especialistas tal como ella lo expresa “Lo primero que me le diagnosticaron fue hipotonía, a los como cuatro o cinco meses porque el de hecho se sentó tarde no gateo, camino a los 14 meses este entonces bueno todo fue así como que me fueron dando pistas que la cosa no iba a ser como fácil no... a tener tenía un vocabulario muy pobre pues entonces la pediatra me sugiere a una terapia de lenguaje y la terapeuta me le manda hacer un electro encefalograma bueno yo le hago el electro encefalograma y él le salió allí una alteración paroxística entonces me mandan a la neuróloga que es la que hasta el sol de hoy me lo ve que es la Dra. Marisela Polo y entonces ella allí me le hace el diagnóstico me dice que tiene una retaldía cerebral me le manda un tratamiento y estuvo con ese tratamiento hasta los 5 años”. En este fragmento es evidente que encontramos una madre investigadora y comprometida en su totalidad con la condición de su hijo.

Con respecto a la escolaridad y las cualidades de su hijo su madre Elline nos dice “Es un niño muy muy inteligente este muy maduro para su edad es muy independiente he qué otra cosa él es muy selectivo con las personas que se relaciona y bueno todo eso verdad cuando uno lo cuenta así pareciera que fueran ventajas pero cuando él se encuentra en un aula de clases o de él para comodidades del docente debería encajar y ser igual al resto entonces ya eso se convierte más bien en un

montón de desventajas que hace que la escuela se convierta en un infierno entonces cuando el pasa entra a su primer grado que fue la parte ya de escuela básica porque sabes que el preescolar siempre hay muchas cosas que hay bueno o sea no se les presta mucha atención porque es preescolar y no sé qué. Cuando el comienza el primer grado el bueno tuvo la mala, la mala fortuna de encontrarse con una docente que estaba bastante desinformada y todavía lo está muy desinformada en cuanto a eso a pesar de que yo le facilite mucho material y toda la cosa pero ella pues no, no quiso entender nunca verdad que se trataba de un niño con una condición especial y entonces ella lo maltrato mucho le bajo mucho su autoestima lo desmoralizo lo hizo ver como el loco del salón y entonces eso creo en él un estigma una etiqueta en el grupo pues en el grupo de alumnos a su alrededor entonces bueno allí fue cuando empezó mi calvario porque imagínate este sacar adelante a una persona con condición especial en una sociedad que no está preparada pero eso donde si tú no te comportas como los demás tu eres malo, tu eres raro, tu no sirves es fuerte porque ya de por si la condición especial y de paso entonces lidiar con todo eso y prepararlo a él enseñándolo a ser fuerte entonces o sea es difícil”. En este fragmento se deja ver el payo que le dio la madre a su hijo ya que requería de un esfuerzo para ambos porque la sociedad no está preparada para tratar a personas con estas condiciones.

Posterior mente nos comenta la madre sobre la alimentación que debe llevar su hijo “Llevarle a él una dieta donde mejoro bastante la conducta porque cuando yo le retire el trigo, los colorantes, o sea todo que si refresco, chuchería la avena, la cebada, todo eso está retirado de su dieta porque este no se sabe cuál es exactamente la relación entre el gluten y el comportamiento extraño es un niño con autismo pero si hay una relación se ha comprobado experimentalmente que cuando un autista verdad se le retiran esos alimentos de su dieta y la leche o sea lo que contenga cafeína este y se le retira el gluten de su dieta el mejora muchísimo su conducta inclusive la parte física porque ellos las personas con autismo tienden a sufrir de trastornos

intestinales que si mucha diarrea o sino mucho estreñimiento o sea cosas que se van a los extremos tienen trastornos intestinales normal pero cuando se le hace la dieta una dieta adecuada eso mejora muchísimo y mejora la conducta y mejora el sueño son más tranquilos y bueno por lo menos esa fue como la enseñanza que me dejo Caipa”. En este fragmento se destaca la total dedicación de la madre y el cuidado en la alimentación de su hijo algo muy fundamental para su desarrollo.

Esta profunda muestra de compromiso ético vital de la madre se debe principalmente a que en nuestra sociedad como lo dice Moreno, A (1997). La mujer vive el vínculo con el hijo como un lazo inevitable, impuesto por la naturaleza, que le permite satisfacer sus necesidades básicas. Ella nunca se vivirá como mujer pura y simple, en una sexualidad autónoma uno cuyos aspectos puede ser la maternidad. Su autodefinición no será de mujer, en este sentido, sino como la madre. Su definición sexual consiste en su cuerpo-materno. La maternidad la define de-su-sexo, delimita su feminidad y la realiza en lo sustancial.

Es por ello que todo lo mencionado anteriormente nos deja ver que Elline como madre siente un gran compromiso con la vida y con la sociedad de ayudar, permitiendo que la historiadora diera a conocer su relato de vida a pesar de no conocerla, con tan solo mencionarle que estudiaba Orientación eso permitió que Elline como madre se sintiera en confianza de proporcionarnos toda su experiencia de vida con su hijo demostrando así el sentido que tiene la Orientación en el común de la gente.

Es por eso que podemos decir que como orientadores debemos tratar de comprender al otro y el mundo en que ellos viven.

Además que la orientación es un espacio de encuentro para escuchar al otro, estudiar, aprender e investigar.

Aportes a la Orientación en Venezuela

En nuestra investigación logramos darnos cuenta, el gran trabajo que tienen los orientadores las personas necesitan ser escuchadas, acompañamiento en su problemática diaria por lo que es vital formarnos no en los libros sino en la propia experiencia del común de la gente.

Cabe destacar que nuestro trabajo de investigación es un aporte a la tesis Doctoral del profesor Eusebio ya que lleva por título: La praxis concreta de la orientación y la función social del orientador desde la realidad socio cultural del venezolano. (Año 2009).

Finalmente, el entendimiento de esta investigación, nos permitió percibir el compromiso ético que se encuentra a lo largo de todo el relato de vida de una madre con hijo autista y síndrome de asperger. Gracias a su compromiso Eline nos muestra su sensibilidad social, su solidaridad de permitirnos ser parte de su relato y así poder divulgar gracias a su consentimiento no solo lo que significa tener un hijo autista sino el Sentido que tiene la Orientación desde las personas concretas y reales.

REFERENCIAS DOCUMENTALES

Arias. (1999). *El Proyecto de Investigación*. Caracas: Episteme

Alejandro, M. (2009). *Salimos a Matar Gente*.

Alejandro, M. y Vivian, G. (2008). *La Orientación como Problema*. Caracas

Benarroch, L. (2012) *Teoría del Autismo* [Agosto 2012][disponible en: <http://autismo-tdh-tgd.blogspot.com/2009/06/trastorno-toxico.htm>]

Diaz, M. (2010). *Relato de vida de dos familias con niños autistas*. Universidad de Oriente. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 1981)

Guevara, A. (2011). *El precio del autismo. Historia de superación en la adversidad*". Universidad Central de Venezuela. Facultad de Humanidades.

Kasari, Sigman, Mundy y Yirmiya (1992), *Las pautas de coordinación interpersonal de afectos entre niños pequeños autistas y otras personas*. [Agosto 2012] [Disponible en: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Ense%C3%B1ando-Sobre-Ni%C3%B1os-Con-Autismo-En/4777669.html>]

Moreno, A. (1997) *La Familia Popular Venezolana*. Curso de formación Socio Política, Vol. 15 (2da Edición) Caracas: Fundación Centro Gumilla.

Sociedad Americana de Autismo (ASA) y Organización Autism Speaks [Junio 2012] [Disponible en: http://www.autismoenvozalta.com/index.php?option=com_content&view=article&id=2&Itemid=2]

Piaget, J. (1982) *Psicología del niño*. (9na Edición)Madrid: Ediciones Morata.

Universidad Pedagógica Experimental Libertador UPEL (2006). *Manual de Trabajo de Grado de Especialización, Maestría y Tesis Doctorales*. Caracas: FEDUPEL