

**UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**



**RELATOS DE VIDA DE DOS (02) FAMILIAS CON NIÑOS
AUTISTAS. CUMANÁ, ESTADO SUCRE. 2009**

AUTORA:

Díaz C., Meurys

Asesor: Prof. Martha Ramírez

**TRABAJO DE GRADO MODALIDAD TESIS
PRESENTADO COMO REQUISITO PARCIAL PARA OPTAR AL
TITULO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

Cumaná, Marzo de 2010

**UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**



**RELATOS DE VIDA DE DOS (02) FAMILIAS CON NIÑOS AUTISTAS.
CUMANÁ, ESTADO SUCRE. 2009**

Profa. Martha Ramírez

Asesor

Profa. Elizabeth Romero

Jurado Principal

Profa. Rosirys Gómez

Jurado Principal

Este trabajo fue evaluado con la categoría de:

APROBADA

Cumaná, Marzo de 2010

INDICE GENERAL

DEDICATORIA	i
AGRADECIMIENTO	ii
LISTA DE CUADROS	iii
RESUMEN	iv
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPITULO I.....	3
NATURALEZA DEL PROBLEMA.....	3
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.2 OBJETIVOS	11
1.2.1 GENERAL.....	11
1.2.2 ESPECIFICOS.....	11
1.3 JUSTIFICACIÓN	12
CAPITULO II.....	15
MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	15
2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACION:	15
2.2 BASES TEÓRICAS	17
2.2.1 LA FAMILIA Y SU DINÁMICA.....	17
2.2.2 AUTISMO Y SU IMPACTO FAMILIAR.....	21
2.2.3 LA EDUCACION ESPECIAL EN VENEZUELA Y BASES LEGALES QUE LA RIGEN.	23
2.2.4 RESEÑA Y DESCRIPCIÓN DEL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA AUTISTAS (CAIPA)-SUCRE.....	27
2.3 LAS HISTORIAS DE VIDA COMO MÉTODO PARA EL ABORDAJE DE LA REALIDAD SOCIAL DE LOS INDIVIDUOS.....	36
CAPITULO III	63
MARCO METODOLÓGICO	63

3.1 METODOLOGÍA.....	63
3.2 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	63
3.1.1 LAS HISTORIAS DE VIDA COMO MÉTODO DE ACERCAMIENTO A LA REALIDAD SOCIAL.....	63
3.1.2. NIVEL DE INVESTIGACIÓN.....	65
3.1.3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	66
3.1.4. UNIDADES DE ANÁLISIS.....	66
3.1.5. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN ...	66
3.1.6. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	67
3.1.7. FUENTES DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	68
3.1.8. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LA INFORMACIÓN.....	68
3.1.9. PRESENTACIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	69
CAPITULO IV.....	70
PRESENTACIÓN DE LAS HISTORIAS DE VIDA.....	70
4.1 PRESENTACION DE LAS HISTORIA DE VIDA.....	70
4.2 CATEGORIAS DE ANÁLISIS.....	81
4.3 HISTORIAS DE VIDA DEL AUTISTA DESDE LA PERSPECTIVA DE LA FAMILIA.....	91
4.4. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES SOBRE EL AUTISMO.....	95
4.5 SISTEMATIZACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	99
CAPITULO V.....	102
ANALISIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA.....	102
5.1 ANÁLISIS DE LAS HISTORIA DE VIDA.....	102
5.1.1.- ANÁLISIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA.....	102
CONCLUSIONES.....	105
BIBLIOGRAFIA.....	108
ANEXOS.....	116
Fachadas del CAIPA - Sucre.....	63

Directora del CAIPA - Sucre.....	63
Área de Trabajo Social	63
Área de Docentes Integradoras.....	63
Área de Trabajo “Uno a uno”	63
Área de Comida.....	63
Área de Pequeños Grupos.....	63
Área de Juegos.....	63
Ejercicios Motrices en Área de Deporte.....	63
Madres procesadoras en el Área de Cocina.....	63
Sala de Espera.....	63
Sala de Espera, Entrada Principal.....	63
Cartelera Informativa.....	63
Fachadas del CAIPA	63
Fachada del CAIPA.....	63
Entrada Principal	63
Fachada del AULA	63
HOJA DE METADATOS	166

DEDICATORIA

Dedico este sueño con todo mi amor, alegría y entusiasmo Primeramente a:

- Dios Todopoderoso, por haberme dado salud, fortaleza y lo más importante porque guió mis pasos y me enseñó a no rendirme jamás en la vida.
- A Mi Madre MIREYA, a quien le agradezco su amor por mí y el haberme dado todo lo que tengo y soy en la vida, mi crianza y esos valores que aún conservo. Porque ha sido la que me ha apoyado en todo momento y ha sido mi guía en todo para lograr todas mis metas.
- A Mis Hermanos y Hermanas: Josefina, Alfredo, Alexander, Giovanni, Yraida, Gledys, Wilfredo y Del valle a quienes les agradezco el apoyo que me han brindado y lo mejor de todo que me han enseñado que en la vida lo mas importante es la unión entre hermanos es la fuente de una familia, a pesar de los defectos y virtudes que cada uno tiene.
- A Mis Sobrinas y Sobrinos, María de los Ángeles, Mireilys, Yenibeth, Alexandra, Gleidys, Wilfrederick, Luís Eduardo, Paola, María José; a quienes tengo que dedicarles este triunfo que obtengo, para que ellos tengan una inspiración a futuro.
- A Mis Amigos y Amigas, con quienes compartí grandes momentos durante mis estudios: Marisol, Belkis, Luisa E., Rut, Rosa, Yajaira, Colanda, Olivia, Alida, Brick, Ana, María; y aquellas otras personas que siempre han creído en mí y que de una u otra manera me han apoyado.
- A Mi Novio Edgar, que con su apoyo incondicional contribuyó para que yo lograra este gran sueño en la vida.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a todas aquellas personas que de una u otra manera me apoyaron en la realización de este estudio, en especial a:

 Mi asesora MARTHA RAMÍREZ, muchas gracias por su apoyo, atención y colaboración.

 Al jurado Profa. Elizabeth Romero y Profa. Rosiris Gómez, por su apoyo y atención.

 Al personal que labora en el Centro de Atención Integral Para el Autista (CAIPA) por ayudarme en la elaboración de esta investigación; ya que aceptaron y colaboraron con los casos que me asignaron para mi estudio.

 Le agradezco a ANA, INGRID y LUÍS porque aceptaron contarme sus historias de vidas, personas que relataron sus momentos más felices y sus momentos más tristes. Y sobre todo que me permitieron ser parte de sus vidas.

 A los profesores y profesoras que me ayudaron a formarme a lo largo de mi carrera.

 Y a todas aquellas personas que me apoyaron desinteresadamente a cumplir esta meta.

A ustedes un millón de gracias.

LISTA DE CUADROS

CUADRO N° 1	
DESCRIPCIÓN DE LOS SUJETOS	100
CUADRO N° 2	
SÍNTESIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA	101

UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL



**RELATOS DE VIDA DE DOS (02) FAMILIAS CON NIÑOS
AUTISTAS. CUMANÁ, ESTADO SUCRE. 2009**

AUTORA: Díaz C., Meurys

Asesor: Prof. Martha Ramírez

Año: 2009

RESUMEN

El autismo es considerado como un desorden del desarrollo del cerebro que comienza en los niños antes de los tres (03) años de edad y que deteriora su comunicación e interacción social causando, un comportamiento restringido y repetitivo. El punto central y la importancia de este trabajo es **Analizar la dinámica familiar cuando existen miembros autistas. Cumaná, Estado Sucre. 2009.** Esta situación fue abordada partiendo de la realidad que viven dos (2) familias que han sido conmovidas por ese síndrome, y de los cuales son consideradas como sujetos – objetos de este estudio, ya que las personas con esta condición autista no pueden expresar lo que sienten y piensan, y se tomará en cuenta los relatos de la madre, padre y abuela por ser las personas de más contacto para el autista; con el fin de conocer su dinámica. Por tanto, esta investigación está basada en el método historia de vida, cuyos casos son asignados por el CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL AL AUTISTA (CAIPA – Sucre). Lo cierto es que la familia es la que debe prepararse para lograr en el afectado una mejor condición de vida; ya que son sus miembros (padres – hermanos) quienes pasan mayor parte del tiempo con el niño, razón por la cual deben conocer los pormenores de lo que dicha condición exige, porque no solo afecta única y exclusivamente al individuo sino también a la familia en general.

Palabras Claves: Familia, Autismo, Relaciones Personales, Comunicación, Autoestima, Apoyo, Afectividad.

INTRODUCCIÓN

La familia es uno de los grupos primarios más importantes en la vida del hombre, la institución más dinámica, mutable, sensible a las transformaciones económicas, políticas, sociales y culturales; formada por padres, hijos u otras personas que habitan bajo un mismo techo, donde existe unión e interacción afectiva entre ellos, y también donde se establecen normas, costumbres y valores que son trasmisibles a cada uno de los miembros de la misma. En ese sentido, se dice que cada familia, así como cada miembro de la misma, es única y, por ende, los efectos de cada experiencia serán también únicos para cada persona. Sin embargo, parecieran que ninguna escapa a presiones y demandas dentro de la realidad como lo es; el hambre, la delincuencia, la pobreza, el desempleo, las enfermedades o discapacidades (síndrome de Down, autismo, u otros).

Cabe mencionar que, siendo el Autismo una de las discapacidades mentales que típicamente aparece durante los tres (03) primeros años de vida y que afecta el desarrollo normal del cerebro en las diferentes áreas relacionadas con la interacción social y las habilidades comunicativas, es una de las situaciones que desde el momento de su diagnóstico representa una crisis prolongada para toda la familia produciéndose un cambio en todo el sistema familiar y por tanto en su dinámica. Es por ello, que está situación amerita de un estudio que permita analizar las distintas formas en que sus miembros se relacionan para poder describir el comportamiento que asumen ante esa situación. En el mismo, se seguirá una serie de pasos enmarcado en el método Historia de Vida, con el fin de conocer y comprender la realidad que se presenta.

Desde el punto de vista estructural, esta investigación se distribuyó en cinco (05) capítulos que contienen lo siguiente: Primero. **El Planteamiento del Problema**, en esta sección se hizo un esbozo general sobre la situación existente en cuanto al tema de investigación; así como también los Objetivos y la Justificación de la misma. Segundo. **El Marco Teórico**, en él se resaltaron los Antecedentes más relevantes sobre el tema de Investigación y las Bases Teóricas que la sustentan. Tercero. **El Marco Metodológico**, donde se puntualizaron todos los procedimientos indispensables para llevar a cabo la investigación, tales como: El Tipo de Investigación, el Diseño de la investigación, la Unidad de Análisis, las fuentes de información, entre otros; Cuarto: **Presentación de los Casos de Historia de Vida**, donde se especificaron los dos (02) casos de Historias de Vida y su entorno familiar, tales como: la Descripción de los Sujetos, Síntesis de las Historias de vidas, Análisis de las Historias de vida, entre otros; Cinco: **Análisis de las Historias de Vida**, en este capítulo se hizo un análisis de las dinámicas familiares de los casos de historias de vida escogido. Y por último, se realizaron unas Consideraciones Finales, la Bibliografía Y los Anexos.

CAPITULO I

NATURALEZA DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La familia es considerada uno de los grupos primarios de mayor significación porque es el núcleo fundamental indispensable para la formación y desarrollo del ser humano, es en su seno donde se instaura el proceso de socialización, se tejen los lazos afectivos, las vivencias o experiencias del tiempo, espacio y lenguaje; así como también, donde se fomentan o generan todas las dimensiones humanas necesarias para que el hombre viva en sociedad. Entonces, es la encargada de equilibrar los problemas que sus integrantes puedan presentar en un momento dado dentro de su contexto estructural y funcional.

Por tanto, es imprescindible definir a la familia, tal como lo expresa Éroles (1997:139)

"Es una unidad básica bio-psico-social con leyes y dinámica propias, que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social, a través de la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea".

En términos generales, la familia es el sistema social por excelencia donde las personas tienen sus primeros contactos de soporte socio-afectivos, primeros aprendizajes y experiencias, brindándoles las bases para el desarrollo de su futura personalidad, identidad y participación social; pues ella, como eje fundamental de la

sociedad, está presente en los triunfos y fracasos del hombre, estimula o inhibe su comportamiento, y lo guía hacia el éxito. Dentro de ella, se satisfacen las necesidades de amor, afecto y apoyo; donde los roles y normas, se conjugan en una relación de autoridad que determina la toma de decisiones y las responsabilidades compartidas.

Además, es importante acotar que, la familia como núcleo básico de la sociedad es la principal fuente de apoyo y cariño; en ella es común que exista entre sus miembros diferencias que pueden o no afectar su dinámica familiar; la cual es definida por MINUCHIN, SALVADOR (1986; 93) como: **“Todos aquellas situaciones empíricas manifestadas dentro de un núcleo de personas denominadas familia”**. Según el enfoque sistémico, la dinámica familiar comprende:

"Los aspectos suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros”.

En ese sentido, la familia es un sistema dinámico y cambiante, y es relevante destacar que en la dinámica familiar, es donde se da el desarrollo personal y social de los individuos dentro del cual se intercambian sentimientos, emociones, actitudes, reglas, entre otros; que influyen en su vida psíquica y en su medio social.

La familia debe tener la capacidad de adaptarse activamente a realidades nuevas dentro de su entorno y dependiendo del nivel de organización, solidaridad y cohesión de todos sus miembros se podrá enfrentar con mayor o menor éxito una situación familiar, como lo es: el desempleo, abandono, drogadicción, alcoholismo,

enfermedades, discapacidades, y en el caso que nos compete en esta investigación el síndrome Autista.

La presencia de un miembro con autismo, dentro del núcleo familiar es una condición que origina crisis y por tanto no afecta solamente a una persona, sino a toda la familia en general; ya que necesitan de cuidados y atenciones especiales por parte de los otros miembros del grupo familiar; a tal punto que las primeras reacciones es la negación del problema, en la familia y en los padres en particular, dado a que conlleva a un duro golpe a la autoestima y la confianza en sí mismos, llegando a una profunda depresión, una sensación devastadora de desesperanza, el sentir que no están preparados para afrontar un problema de esa índole, pues es muy doloroso, desilusionante, traumático, molesto, complicado y otros muchos adjetivos que se le pueden dar a esta situación.

Ante esta nueva situación, tanto el padre como la madre pueden comenzar a competir entre ellos por el cariño del niño o culparse, entre sí por la condición de este. En otros casos, pueden culpar al niño de la tensión existente, o no de los progenitores puede llegar a desentenderse de la familia y el otro volverse sobre protector. (Buscaglia, 1990).

De este modo, (Fejerman y otros: 1994) exponen lo siguiente **“La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza”**. Por tanto, es de mencionar que el período de aceptación o no, va a depender de muchos factores; entre ellos, las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único, entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

En tal sentido, se puede considerar al Autismo como una situación nueva para la familia, y éste es definido por Ibarra, Hernández y Torrealba (1997; 25) en el documento de conceptualización y política dirigido a la Atención Educativa Integral de las Personas con Autismo como:

"Una condición de origen neurológico y de aparición temprana (generalmente durante los 3 primeros años de edad) que puede estar asociada o no a otros cuadros. Las personas con autismo presentan características, dentro de un continuo, desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, desviaciones en la relación social, desviaciones en el lenguaje y la comunicación, además de problemas sensorperceptivos y cognitivos que ocasionan rutinas, estereotipias, resistencia al cambio e intereses restringidos, todo lo cual interfiere en su interacción con las otras personas y con el ambiente".

Cabe destacar que, existen tres comportamientos distintivos que caracterizan el autismo: La dificultad para interactuar socialmente, el padecimiento de problemas de comunicación verbal y no verbal y los comportamientos reiterativos o intereses limitados u obsesivos. Estos comportamientos pueden variar en cuanto a su impacto, es decir, desde un trastorno leve hasta uno que puede llegar a ser discapacitante, y el rasgo distintivo del autismo es la escasa interacción social.

Frecuentemente, son los padres los primeros en advertir síntomas de autismo en sus hijos. Desde etapas tan precoces como la de lactancia, un bebé con autismo puede no responder a la presencia de otras personas o concentrarse solamente en un objeto, excluyendo a otros, por largos períodos de tiempo. Un niño autista puede, aparentemente, tener un desarrollo normal y luego replegarse y volverse indiferente al contacto social.

Así mismo, (**Martinelli y Bui, 2000**), menciona que:

“Las personas con autismo efectúan movimientos repetitivos tales como, mecerse o retorcerse, o caen en conductas autodestructivas como morderse o golpearse la cabeza; mirar durante horas fijamente un objeto; no responder al abrazo de la madre; caminar en punta pie; son menos alerta a su entorno; no hay contacto visual; no sonríen, o sonríen ante cosas y no ante personas; también tienden a empezar a hablar más tarde que otros niños; gritan sin causa alguna y puede que se refieran a ellos mismos por su nombre en vez de “yo”; no saben jugar en forma interactiva con otros niños”.

Sin embargo, (**Riviere, 2009**) indica lo siguiente:

“Algunos hablan como si estuvieran cantando y lo hacen en torno a una gama muy limitada de temas favoritos, prestando poca atención a los intereses de la persona a la cual le están hablando. Además de tener una baja sensibilidad al dolor pero son anormalmente sensibles al ruido, al tacto u otro estímulo sensorial”.

Estas reacciones inusuales pueden contribuir a síntomas conductuales como la resistencia a ser acunado o abrazado. La situación es especialmente difícil para las mujeres, para las madres de personas con autismo; porque es la que tiene más contacto con ella. El niño autista tiene un crecimiento normal, come bien, posee un peso normal, su motricidad es normal, y su única diferencia con el resto de los niños es que en la medida que va creciendo sufre una grave discapacidad que le impedirá entender el mundo como lo entienden los demás. De este modo, es como los padres notan cómo su hijo está cada vez más ausente de la realidad cotidiana, y sus ilusiones y fantasías se van desvaneciendo.

Lo cierto es que cada persona dentro de la familia, es afectado por el autista de una manera diferente (**Ana González Carbajal, 2003**); en el caso de que existan otros hijos, puede haber rechazo, celos, agresión, entre otros; ya que estas personas necesitan más atención por parte de sus padres, por el tratamiento y los cuidados que requieren; sin embargo, ciertos hermanos puede que acepten el problema y apoyen a sus padres para que éstos puedan sobrellevar esa situación y logren con mayor fuerza enfrentar con más energía el miedo a lo desconocido, que en este caso es miembro del grupo familiar con condición autista. (**Harris, 2001**).

Por otro lado, cuando existe un miembro autista en la familia, se presentan algunos cambios en su dinámica diaria como son: agotamiento, resentimiento, responsabilidad genética, trastornos del estado de ánimo en los padres, la falta de apoyo de la familia extendida, aislamiento de la comunidad, problemas financieros, separación, divorcio, entre otros. Por tal motivo, (**Riviére, 1997**) expone lo siguiente:

“cuando en la familia hay un autista no existe una relación adecuada o tal vez haya conflictos entre la pareja por el simple hecho, de que en algunos casos los padres no aceptan al niño que tiene el problema y algunos evaden su responsabilidad, incluso se presenta la separación y el divorcio; igualmente, puede presentarse una inadecuada comunicación y bajo nivel de aceptación y tolerancia, actitudes que pueden generarse como consecuencia de la falta de conocimiento e información que tienen para enfrentar un cuadro de autismo, lo cual, dificulta brindar apoyo a sus miembros y aún más cuando uno de ellos es autista. (**CAIPA – SUCRE, 2002**).

En este sentido, a nivel nacional se han creado distintas instituciones y se han diseñado diversos programas destinados a asistir y a ofrecer atención a la población con necesidades especiales, entre estos: compromisos a nivel visual, auditivo, motor y cognitivo. Con el fin de que dichas personas pudieran asistir a instituciones

especiales, unidades educativas, programas de bienestar y desarrollo estudiantil desde cero (0) años de edad y de acuerdo a su condición.

De acuerdo a esto, la Dirección de Educación Especial creada por el Ministerio de Educación, en una primera instancia de integración, creó aulas especiales, cuya acción estuvo orientada hacia la sensibilización de la comunidad educativa, con el fin de posibilitar la aceptación del niño con necesidades especiales en las escuelas regulares; también se encargó de capacitar al personal docentes implícitos dentro de dichas escuelas en todo lo relacionado con las técnicas necesarias para el trabajo con alumnos que presentan problemas de este tipo.

Por tanto, en La Modalidad De Educación Especial (1997), se expone que la integración de personas con discapacidades físicas y mentales ha sido objeto de estudio por distintos entes dispensadores de servicios, específicamente el Ministerio de Educación y la Dirección de Educación Especial en 1997, la cual establece el Modelo de Atención Educativa Integral de las personas con necesidades educativas especiales, **“donde son considerados como sujetos de derecho, bajo un enfoque humanista social, con una misión holística biopsicosocial, que considera las potencialidades y características de su condición, manteniendo respeto a la diversidad”**. Así como también **“una visión sistémica que busca la interdisciplinariedad, a la articulación intra e intersectorial y la relación familia – escuela – comunidad, a fin de garantizar la atención educativa integral de esta población”**.

En un estudio realizado por el Ministerio de Educación y la Dirección de Educación Especial Venezolano (1999), y de cuyos resultados se concluyó que en el CAIPA (Centro de Atención Integral para el Autista), existen un total aproximado de 1.100 personas con el síndrome de autismo en todo el país; sin embargo, actualmente estas cifras no han sido actualizadas, desconociéndose si siguen siendo las mismas o

se han modificado; notándose que la población con mayor número de personas autistas se encuentran ubicadas en el Estado Aragua y Caracas, siendo este último, donde se crearon las primeras instituciones privadas para que se le hiciera frente al problema; entre ellas: SOVENIA, Fundación Nuevo Día. Y en la que numerosas familias recurren para que estas instituciones les brinden el servicio de atención especial; no obstante, no todas las personas tienen los recursos económicos necesarios para hacer uso de esos servicios, por lo costoso que resultan.

En el caso del Estado Sucre, específicamente en la ciudad de Cumaná, se estableció la creación del Centro de Atención Integral Para Autista (CAIPA-SUCRE), institución encargada de asistir a las personas con compromiso cognitivo, en este caso Autismo; con el fin de atender y prestarle servicio a toda la población del Estado Sucre y entidades circundante; ya que la situación se ha ido intensificando y es muy preocupante para los especialistas y profesionales que laboran en dicha institución por desconocer que está ocasionando y produciendo esta discapacidad, además de no poseer un espacio suficientemente amplio para la atención adecuada de estas personas.

En vista, de lo antes expuesto, la autora se planteó realizar un trabajo de investigación basado en el método Historia de Vida, y de los cuales tomó como objeto de su estudio a dos (02) familias de dos (2) niños con autismos, con el fin de comprender y compartir una realidad desconocida con esas personas que están pasando por esa situación; así mismo se trazó desde un punto de vista cualitativo “Analizar la dinámica familiar cuando en ella existe un miembro autista. Cumaná - Estado Sucre. 2009”. Especialmente se pretendió conocer el desenvolvimiento de las relaciones familiares; todo ello, para comprender e interpretar estas experiencias y poder fortalecer tanto a los miembros familiares a nivel individual como a la unidad familiar.

En virtud de esto se busca dar respuesta a una serie de interrogantes:

¿En qué condiciones sociodemográficos se encuentran la familia afectadas por esta situación?

¿Cuál es el nivel de conocimiento de la familia sobre el tema autismo?

¿Cómo es la dinámica familiar cuando en ella existe un miembro autista?

¿Cómo son las vivencias familiares donde existe un autista?

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 GENERAL

“Analizar la dinámica familiar cuando en ella existe un miembro autista. Cumaná - Estado Sucre. 2009”.

1.2.2 ESPECIFICOS

- Indagar las condiciones sociodemográficos en que se encuentra las familias afectadas por esta situación
 - ✓ Edad
 - ✓ Sexo
 - ✓ Estado Civil
 - ✓ Ocupación u oficio

- ✓ Ingresos
- ✓ Vivienda

- Reconocer el nivel de conocimiento que tiene la familia sobre el autismo.
 - ✓ Cotidiano
 - ✓ Científico

- Conocer la dinámica familiar cuando en ella existen miembros autistas.
 - ✓ Comunicación
 - ✓ Afectividad
 - ✓ Autoestima
 - ✓ Normas y valores
 - ✓ Crisis y manejo de conflicto

- Interpretar las experiencias vividas por la familia cuando existe un miembro autista.

1.3 JUSTIFICACIÓN

El estudio de la dinámica familiar, nos permite comprender que la familia es mucho más que la suma de sus partes, y de los diferentes elementos que la componen, que al interrelacionarse entre sí producen una organización en constante cambio y crecimiento.

Es por esto que, cuando nace un niño especial, genera en su familia diversas reacciones y requiere de un ajuste en su dinámica; ya que es ella el núcleo básico de la sociedad y como todo grupo social, se encuentra entrelazada por roles y posiciones que demarcan el comportamiento del individuo.

Cabe mencionar que, el autismo más que un problema, es un trastorno que afecta a la familia en general; por lo tanto, en las familias donde existe un hijo con discapacidad presentan presiones y demandas especiales. Y ante esta situación los efectos pueden ser varios: La experiencia puede fortalecer tanto a los miembros familiares; pero también puede ser motivo de separación familiar.

Es por ello que, dentro de esta investigación surge la necesidad de realizar un estudio sobre la dinámica familiar cuando en ella existe un miembro autista; lo que se pretende es, conocer e interpretar la realidad que viven algunas familias donde se presenta esta situación, lo que amerita de experiencias vividas por la familia, para poder observar el impacto de esa situación; ya que son sus miembros quienes pasan mayor parte del tiempo con el infante (autista), razón por la cual deben conocer los detalles de lo que dicha condición exige, porque no sólo afecta única y exclusivamente al individuo, sino también a la familia en general.

A Nivel Social

Esta investigación les ofrecerá a las familias en general un conocimiento más amplio sobre el Autismo, el cual hasta ahora, ha sido poco abordado dentro de la sociedad, desconociéndose su significado; a su vez le permitirá a los padres y madres reflexionar sobre la importancia de la familia unida, en situaciones nuevas dentro de su entorno (en este caso un miembro autista dentro de su familia).

A Nivel Profesional

Enriquecerá los conocimientos acerca del tema; permitiendo poner en prácticas lo adquirido, durante la formación académica (conocimientos teóricos metodológicos), así como también, servirá como referencia para la realización de otras investigaciones.

A Nivel Institucional

Servirá de precedente para futuras investigaciones sobre el tema; y también permitirá dar a conocer El Centro de Atención Integral Para el Autista (CAIPA) dentro de la sociedad, ya que es una institución donde se les presta asistencia y apoyo tanto a las personas con esta condición, como a las familias de éstas.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACION:

Son escasos los estudios realizados sobre los niños autistas; no obstante, se mencionarán a continuación algunas de las investigaciones que sobre este tópico se han llevado a cabo progresivamente y que a su vez, servirán como antecedentes empíricos de la problemática estudiada, las cuales son expuestas a continuación:

A Nivel Internacional

La ponente Graciela Castellarnau ¹ (Argentina) (2002). "Al niño autista para aprender". El cual tuvo como objetivo: Saber qué origina esos comportamientos y elegir las diferentes estrategias que utilizarán para atender casos de discapacidad que presentan algunos individuos dentro de la sociedad. En este trabajo la autora demostró lo difícil y productivo que puede ser convivir con personas discapacitadas; ya que es una experiencia que en algunos casos le enseña a la familia lo importante que es su participación para el desarrollo integral del miembro autista dentro de su contexto social.

Otra evidencia que marca pauta, en Latinoamérica, es el aporte de los ponentes Ana González Carbajal (España) y Carlos A. Cilento (Argentina) (2003); los cuales

¹ *Esta autora es madre de un niño autista de 8 años, el cual comenzó tratamiento por su progenitora hace dos años y hoy sabe leer y escribir operaciones simples, y es sociable; lo que más le cuesta es la relación con su padre.*

realizaron un estudio sobre "Los problemas de pareja cuando hay hijos con autismo". En este trabajo los autores manifestaron su interés en describir el impacto del nacimiento de un niño con necesidades especiales dentro del sistema familiar. Entre las conclusiones refieren que: Los efectos que se pueden presentar son los siguientes: La experiencia puede fortalecer tanto a los miembros familiares a nivel individual como a la unidad familiar, o puede debilitar tanto las relaciones (ya débiles previamente) que la situación puede desembocar en una ruptura del sistema familiar. Y de que los problemas de pareja no son tampoco la causa de tener hijos con autismos; la pareja como tal debe resolver los problemas de su relación con los mismos argumentos que utilizarían si su hijo no fuera autista.

A Nivel Local

De igual manera, se encontró un aporte significativo realizado por el Centro de Atención Integral Para el Autista (CAIPA) Sucre, en relación al tema objeto de estudio sobre "La familia como estrategia para la optimización del proceso de atención integral de la población autista del CAIPA - Sucre. 2002"; y que tuvo como objetivo: Establecer la importancia que tiene la familia para la optimización del proceso de atención integral del autista que asiste a dicha institución. Con este trabajo se llegó a la siguiente conclusión: Se pretende generar procesos de organización, participación, formación y adiestramiento de la familia del autista; a fin de que se convierta en agentes facilitadores que permitan asegurar y optimizar el proceso de atención educativa integral de la población discapacitada buscando así la integración de este ser humano al ámbito escolar, familiar, comunitario y social.

2.2 BASES TEÓRICAS

Las bases teóricas comprenden todos aquellos elementos teóricos que se utilizarán para apoyar y sustentar el estudio que se va a realizar y por medio de ellos, interpretar los datos obtenidos en dicho estudio. En tal sentido, se señalarán a continuación diversos conocimientos teóricos expuestos por algunos autores que realizaron investigaciones referentes al tema objeto de estudio, los cuales constituirán un gran aporte y soporte a esta investigación. Por tanto, será necesario precisar los siguientes:

2.2.1 LA FAMILIA Y SU DINÁMICA

El término Familia se le ha denominado a un distinguido grupo de organización social que ha sido tan antigua como la propia humanidad y que, simultáneamente con la evolución histórica, ha experimentado cambios que le han permitido adaptarse a las exigencias de cada sociedad y cada época. Por lo tanto, se puede decir, que la palabra "familia" proviene de la raíz latina **famulus**, que significa sirviente o esclavo doméstico. En donde en un principio, la familia agrupaba al conjunto de esclavos y criados propiedad de un solo hombre. Y que hasta el momento ninguna otra institución humana o social ha logrado reemplazar el funcionamiento de la misma, sobre todo en la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas de los individuos.

Por su parte, Guevara, 1996, expresa que La Familia Es:

La primera institución que ejerce influencia en el niño, ya que transmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria. Asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, "pues

desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar". (Pág. 7)

En este sentido, es de mencionar que la familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados dentro de su ambiente familiar y las experiencias que se adquieren van a estar determinadas por el propio entorno generador de las mismas.

Al paso del tiempo, con la evolución que ha experimentado y conforme a diferentes enfoques científicos, han surgido diferentes definiciones y cada una tiene diferentes niveles de aplicación. En tal sentido, según ÉROLES, la familia es:

"Es una unidad básica bio-psico-social con leyes y dinámica propias, que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social, a través de la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea". (1997:139)

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas sub-unidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás.

De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades

especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia, el hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado por los padres.

Por otro lado, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, pueden sentir y pensar que no están preparados para asumir esa realidad. Cuestionan determinados valores y no encuentran las fuerzas suficientes para afrontar la situación y se produce la ruptura. Por lo que empiezan las peleas, puesto que vivimos en una sociedad en la que el sexo define muchos roles sociales y, es casi inevitable que el impacto sea diferente en el padre y en la madre. **Evidenciándose que el padre se ve más afectado y tarda más en adaptarse, descubriendo sentimientos de dolor y tristeza, angustia, depresión, negación, en algunos casos sienten vergüenza e incluso se produce el rechazo** (Ana González, 2003). Ya que son más vulnerables a los cambios y es cuando en su condición de machista no acepta el problema y comienzan las críticas, los reproches, las actitudes negativas hacia los otros hijos o hacia la propia pareja y los desacuerdos en la crianza se van convirtiendo en fuente de discusiones.

Toda esta situación conlleva a provocar muchas veces, separación en la pareja, y por consiguiente haciendo que la mujer quede a cargo de su hijo, sola sin apoyo del hombre, ya que éste no es capaz de expresar sus sentimientos y evade su responsabilidad en el caso, experimentando frustración, miedo y culpa.

Sin embargo, no hay que olvidar que algunos padres aceptan la situación de su hijo, logran adaptarse y empiezan a pronosticarse nuevas perspectivas, y de repente se descubre que sin apenas darse cuenta ha encontrado la fortaleza necesaria dentro de sí mismo y en quienes le rodean para lograr en su hijo mejoría en su condición,

obteniendo la información adecuada, compartiendo sus sentimientos abiertamente con las personas que lo rodean, buscando ayuda profesional, y, lo más importante, hablando abiertamente con todos los miembros de su familia inmediata. Con tiempo, amor y apoyo, cualquier emoción negativa que el padre siente puede ser substituida por sentimientos positivos que conduzcan a las acciones productivas que beneficiarán a su niño.

Luego, a lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades especiales van a pasar por distintas fases, y está situación puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal.

Ante esta situación, es preciso mencionar que en la actualidad la familia tenga fortaleza para poder enfrentar y llevar a cabo en la medida en que esté unida y fortalecida en los valores humanos, cualquier circunstancia o problema que se le pueda presentar, como por ejemplo; que exista el maltrato, violencia, separación, divorcio, enfermedad, entre otros. Y de esta manera estar preparados en todo el trayecto de su dinámica familiar, ya que es indispensable en la vida del ser humano, por ser una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia, lo cual permite a cada uno de ellos desarrollarse como individuo y le infunde el sentimiento de no estar aislado y de poder contar con el apoyo de los demás.

Con lo anteriormente explicado, es de mencionar que La familia cambia y continuará cambiando, y siempre persistirá en la vida del hombre, ya que es el núcleo o epicentro social que le permite al individuo desarrollarse integralmente; y a su vez le corresponde construir la civilización del amor, una cultura impregnada de valores

como la generosidad, respeto, comunicación, fidelidad, obediencia, responsabilidad, sinceridad, honestidad, entre muchos otros; donde se forma la sociedad.

2.2.2 AUTISMO Y SU IMPACTO FAMILIAR

La palabra Autismo, se deriva del griego "autos", que significa "uno mismo". Descrito por primera vez por el Dr. Leo Kanner en (1943), quién decía que los niños autistas habían venido al mundo con una incapacidad congénita para establecer el contacto habitual con las personas.

Sin embargo, de acuerdo con la Sociedad Americana de Autismo, se propone la siguiente definición:

“El autismo es una compleja discapacidad del desarrollo que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida”. Así como también, se puede considerar como “El resultado de un desorden neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro, impactando su desarrollo normal en las áreas de la interacción social y las habilidades de comunicación”.

Estas definiciones nos demuestran que al autista se le dificulta establecer interacciones sociales y relaciones con las personas que lo rodean, así como también no establecer contacto visual con los demás y tienen dificultades en la comunicación verbal y no verbal. El autismo es una discapacidad severa y crónica del desarrollo. Aparece durante los tres primeros años de vida y se presenta en todo tipo de familia sin importar raza, ni clase social de todo el mundo. Las habilidades de un niño autista pueden ser altas o bajas, dependiendo tanto del nivel de coeficiente intelectual como de la capacidad de comunicación verbal.

La presencia de un niño especial genera en su familia diversas reacciones y requiere de un ajuste en la dinámica familiar. Cuando los padres se enteran de que su hijo tiene condición especial en este caso es autista, algunos se alejan y otros permanecen allí para asumir su rol y su responsabilidad, y para ellos esta situación puede ser preocupante, pueden o no afrontarlo adecuadamente, o delegarle toda la responsabilidad a la pareja que está más involucrada.

En algunos casos, los padres empiezas a sentirte desesperanzado, insensible, resentido y enfadado, todo a la vez. Lo mismo puede suceder en los hermanos mayores o menores, ya que el niño en condición autista, requiere más atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre y eso puede causarles resentimiento en contra de su hermano. Desafortunadamente, el acontecimiento suele ser impactante y repercutirá a lo largo de todo el ciclo vital, produciendo un gran impacto en todo el núcleo familiar; ya que no habrá tiempo libre, el sueño será ininterrumpido, las relaciones de pareja no serán las mismas, la posibilidad de ir con los amigos y sus hijos " normales" a lugares de recreación, el nivel sociocultural y económico, etc.

Cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas. Y muchas veces cuando hay rechazo del padre ante la situación, la actitud de los hermanos, como miembros del sistema familiar va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social del autista. Y eso será para la madre un alivio de sentirse apoyada en todo el proceso.

Sin embargo, Ajuriaguerra (1980) sostiene que:

Las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

El elemento central de la intervención va a ser el proceso de adaptación que experimentan las familias con un miembro que presenta necesidades especiales. **“La adaptación de la familia a la discapacidad y a la enfermedad crónica ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica”** (Ammerman, 1997:26).

A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

2.2.3 LA EDUCACION ESPECIAL EN VENEZUELA Y BASES LEGALES QUE LA RIGEN.

El tema de Educación Especial tiene como objetivo atender a aquellas personas cuyas características físicas, intelectuales o emocionales les impida adaptarse y progresar en los diferentes niveles del sistema educativo. Igualmente presta atención especializada a aquellas personas que posean aptitudes superiores a lo normal.

La Educación Especial está enmarcada en el derecho a una educación de calidad para todos que dé respuesta a la diversidad. Las personas con necesidades educativas especiales no pueden ser discriminadas ni excluidas de la escuela. Es una

variante escolar del sistema educativo venezolano que se inscribe en los mismos principios y fines de la Educación, en general manteniendo una relación de interdependencia con el resto del Sistema. Representa la garantía del derecho a la educación para las Personas con Compromiso Cognitivo, Compromiso Visual, Compromiso Auditivo, Compromiso Físico-Motor, Autismo y Compromiso en el Aprendizaje, con una visión centrada en la condición de discapacidad y a una visión clínico - terapéutica de la persona con necesidades educativas especiales.

En el mismo orden de ideas, La Dirección General de Educación Especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación, ente responsable de la definición y supervisión de esta Política Educativa en Venezuela, establece la siguiente fundamentación legal de la Educación Especial, las cuales se encuentran en los órganos legales que sustentan nuestro sistema educativo, tales como: la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), la Ley Orgánica de Educación (1980) y su Reglamento General, la Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente (1998), la Ley Aprobatoria de la Convención sobre los Derechos del Niño (1990) y la Ley Nacional de la Juventud (2002).

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, en su artículo 26 determina el carácter universal del derecho a la educación. El derecho a la igualdad, da posibilidades para la educación que se ha formulado en las últimas décadas, contribuye a consolidar la extensión de estos derechos a los individuos con necesidades especiales, y obliga a reconocer que para brindarle oportunidades verdaderamente iguales, hay que darles mayores recursos en relación a: Planificación, Presupuesto, Tiempo y Personal Especializado.

Por su parte, La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) en el artículo 78, menciona que el Estado creará y sostendrá escuelas, instituciones que:

“Garantice a todas las personas el derecho a la educación sin más limitaciones que las derivadas de la vocación y la aptitud”. Y en su Artículo 80, se expresa que “La educación tiene como finalidad el pleno desarrollo de la personalidad y su formación para incorporarse a la vida social”.

Así mismo, en el Artículo 81 se manifiesta, que **“...Toda persona con discapacidad o necesidades especiales, tiene derecho al ejercicio pleno de su personalidad y de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria”.**

También, en el Artículo 102, define **a la educación venezolana como un derecho humano a recibir una educación gratuita, de calidad, integral y en igualdad de condiciones y oportunidades a todos los venezolanos, donde el Estado asume su función indeclinable en todos los niveles y modalidades de la educación.**

Asimismo, el artículo 6 de la Ley Orgánica de Educación, establece: **“Todos tienen derecho de recibir una educación conforme a sus aptitudes y aspiraciones, adecuada a su vocación y dentro de las exigencias del interés nacional o local sin ningún tipo de discriminación por razón de la raza, del credo, la posición económica y social o de cualquier otra naturaleza...”**

En ese sentido, el Art. 32 y 33 de la misma Ley, establece que:

Art. 32.- “La educación especial tiene como objetivo, atender en forma diferenciada, por métodos y recursos especializados a aquellas personas cuyas características físicas, intelectuales o emocionales comprobadas, sean de tal naturaleza y grado que les impida adaptarse y progresar a través de los programas diseñados para los diferentes niveles del Sistema Educativo”

Art.33.- La educación especial estará orientada hacia el logro del máximo desarrollo del individuo con necesidades especiales, apoyándose más en sus necesidades que en sus limitaciones y proporcionará la adquisición de habilidades y destrezas para alcanzar la relación de sí mismos y la independencia personal, facilitando su incorporación a la vida de la comunidad y su contribución al programa general del país.

Y en el **artículo 34** de esta ley, se señala el deber del Estado venezolano de establecer las políticas que orientarán la acción educativa en esta modalidad; la obligación de crear los centros educativos necesarios; para la atención preventiva, de diagnóstico y de tratamiento de los individuos con necesidades de Educación Especial. Así como la necesidad de dictar las pautas para la organización y funcionamiento de la modalidad, y la elaboración y orientación de los planes y programas, del sistema de evaluación, y del régimen de estudio.

Por su parte, la Política de Educación Especial ha establecido por 30 años, la atención de la población con necesidades educativas especiales en planteles y servicios de la Educación Especial desde edades tempranas hasta la adultez, y la integración escolar de la población en niveles y otras modalidades del sistema educativo. Es de acotar, que las instituciones de educación especial deben optimizar el desarrollo integral de los educandos especiales y en cualquier momento evolutivo proceder a la integración escolar de estas personas, en un maternal, preescolar, básica, liceo y universidad regular ó cualquier modalidad de estudio.

De igual manera, lo expresan documentos internacionales tales como Carta para los 80, la cual es desarrollada a base de extensas consultas. En la misma se declaran los derechos de la persona con necesidades especiales de aprender y formarse, de trabajar y crear, de amar y ser amado, de igual manera o forma del resto de la población.

De acuerdo a los artículos mencionados, se pone de manifiesto el derecho que tiene todo ser humano con cualquier discapacidad, de disfrutar de las mismas alternativas educativas y sociales del resto de la población. Enfatizándose el hecho de que esta educación debe estar adaptada a las características individuales de los mismos, a la vez queda implícito que la labor educativa debe ser planificada en forma individual para cada niño. También se observa que la educación es un derecho de todos los ciudadanos y no se debe hacer discriminaciones de ningún tipo, lo que implica una igualdad de oportunidades para toda la población.

Esta fundamentación legal surge de la necesidad de la educación especial para brindarle a toda persona que presenta necesidades especiales y discapacidades; ya que es un derecho humano de disfrutar de las mismas alternativas educativas y sociales del resto de la población.

2.2.4 RESEÑA Y DESCRIPCIÓN DEL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA AUTISTAS (CAIPA)-SUCRE.

El Centro de Atención Integral Para Autistas (**CAIPA – SUCRE**), es una Institución dependiente del Ministerio del Poder Popular para la Educación; ubicada en el Parcelamiento Miranda, sector “F”, calle Tabasca, Qta. Paiva; creado en el año **2002** por la Coordinación de Educación Especial del Estado Sucre, debido a la imperiosa necesidad de atender a esta población que no recibía atención directa en esta área.

Este centro de apoyo es fruto del esfuerzo mancomunado de un grupo de padres y profesionales; debido a la presencia cada vez más de niños, niñas y jóvenes con el diagnóstico de Autista y la necesidad de su atención en un centro que fuera especializado en el área. Es de mencionar que, la atención de esta población se logra, luego de haberse aprobado el proyecto y con ello un periodo de preparación del personal fundador de esta Institución. Los cuales son las siguientes personas: Yaneth Useche, Flor Gálviz, Ysael Areinamo, Patricia Bolet, Yudith Rojas Natera, Ramón Ordaz; entre otros.

Está institución fue creada con el objetivo de brindar atención integral a las a niños, niñas, jóvenes y adultos con autismo ó problemas asociados, así como unidad de apoyo en los niveles de Educación Inicial, Básica, Diversificada, Profesional y Laboral, de igual manera en las áreas y programas de Educación Especial.

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de la persona con Autismo y la de su familia en el Estado Sucre, prestando un servicio académico, interdisciplinario; mediante el trabajo compartido entre docentes, padres y comunidad.

VISIÓN

Ser el centro educativo especializado en diagnóstico, evaluación, atención y seguimiento; de igual manera brindar orientación a los docentes integradores de las escuelas básicas, mediante proyectos de integración e investigación con un personal comprometido de la modalidad de Educación Especial.

Además del compromiso de todo su personal en brindar el mayor apoyo interdisciplinario para el logro de la calidad educativa especializada en el área y la

integración afectiva en todos los ambientes donde se desenvuelve al niño socializándolo con su ambiente y también logrando la búsqueda de su autonomía integral.

FUNCIONES

- Brindar atención educativa integral a la población con autismo.
- Diagnosticar, planificar y evaluar el proceso de enseñanza aprendizaje.
- Diseñar, programas de estimulación según las necesidades individuales de la persona con autismo.
- Orientar a los padres y familiares para reforzar la atención educativa del hogar.
- Orientar pedagógicamente a otras instituciones educativas dentro y fuera de la modalidad.
- Seguimiento en el proceso de integración en las instituciones regulares.
- Promover la participación de la comunidad en el proceso de integración social de la población con autismo.

MODALIDADES DE ATENCIÓN

- Atención Individualizada: que se le brinda a aquellos educandos que requieren de nivelaciones para su integración, en un tiempo de 45 minutos dos días por semana, La estructuración en el proceso de enseñanza – aprendizaje del niño autista y la organización de las aulas, se efectúan a través del método TEACCH (Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas de

Comunicación Relacionados). Este método se basa en las claves visuales. Ejemplo: tiene un área de uno a uno, comida y juego.

- Integración: reciben atención una vez a la semana y seguimiento cada 15 días en las escuelas regulares y otras instituciones especiales (I.E.E y TEL Manzanares).
- Adaptaciones curriculares.
- Orientaciones específicas según el nivel de cada funcionamiento del alumno, para una mejor adaptación en el aula.

Y su mayor tarea es la Integración, fin primordial para la aceptación, adaptación y logros en los medios educativos, sociales y familiares, donde interactúa el niño; abarcando a través del seguimiento sistemático las escuelas regulares y especiales en los diferentes Municipios del Estado.

A continuación se plantea el diagnóstico institucional a través de la matriz FODA en la parte administrativa y pedagógica, la cual se describe:

FORTALEZAS

- Organigrama del plantel elaborado especificando la función de cada dependencia.
- Organización del plantel (personal, matrícula, horarios).
- Manual de funciones.
- Excelente ventilación.
- Población estudiantil en crecimiento.
- Ambientación del centro.

- Programa individuales educativos, basados en instrumentos especializados (MOIDI Y IDEA).
- Proceso de diagnóstico de las alteraciones del desarrollo con instrumento y tecnología.
- Personal de la institución formado en el área de Autismo.
- Círculos de estudios sobre el área de Autismo.
- Proceso de seguimiento de la población estudiantil, hacia los planteles regulares.
- Presencia del programa PAE en la institución.
- Coordinadora del PAE.

OPORTUNIDADES

- Disposición del personal en participar en talleres de formación externa.
- Que la Zona Educativa envíe docentes en EDUCACIÓN ESPECIAL.
- Especialistas de otras áreas, dispuestas a trabajar en articulación con el CAIPA – Sucre (Neurólogo, Terapeuta de lenguaje).
- P.A.E. Programa de Alimentación Estudiantil.
- Evaluación de las metas propuestas.
- Medios de comunicaciones, para proyectar el trabajo del CAIPA - Sucre.
- Instituciones regulares, dispuestas a recibir orientaciones y asesorías por parte del CAIPA - Sucre.

DEBILIDADES

- Falta de la sede propia.
- Equipo interdisciplinario incompleto por carencia de especialistas tales como: pediatra, terapeuta ocupacional, terapeuta del lenguaje entre otros.
- Faltas de recursos económico para cubrir gastos de visita de seguimiento, fotocopias.
- Solicitar un nutricionista para que elabore el menú del PAE.
- Las condiciones del mobiliario y equipo de trabajo.
- Capacidad para el número de alumnos que alberga.

AMENAZAS

- Desalojo inmediato de la planta física.
- Colapsos de servicios básicos en la institución.
- Inseguridad en la zona donde se encuentra la institución.
- Proyección de aumento de matrícula la cual, no está prevista los recursos (docente especialistas).
- Frecuentes suspensiones de actividades académicas, alternando el trabajo planificado para cada alumno.

PROCESO DE INGRESO

- Recepción por Trabajo Social (previa referencia).

- Entrevista inicial por parte del Trabajo Social con padres y/o representantes.
- Evaluación integral por el equipo.
- Reunión con padres para informar resultados de la evaluación.
- Incorporación según diagnóstico, a los programas establecidos.

EQUIPO DE TRABAJO

La institución está conformada por un equipo de trabajo interdisciplinario de profesionales que brindan una Atención Educativa Integral.

PERSONAL QUE ELABORA EN EL CAIPA - SUCRE:

- Directora
- Secretarios
- Psicóloga
- Trabajadoras Social
- (12) Docentes
- (08) Auxiliares
- Instructor de Deporte
- (05) Obreros
- (05) Vigilantes
- Madre Procesadora.

ESTRUCTURACIÓN DEL CAIPA – SUCRE

El Centro de Atención Integral para el Autista (CAIPA – Sucre) está estructurado de la siguiente manera: Posee una Dirección, área de psicología, área de trabajo social, seis (06) aulas, un (01) salón de video y computación, área de deporte, recepción, área común que emplean para efectuar reuniones, actividades de tipo recreativas, culturales e informativas; entre otros, además de cuatro (04) baños, porche, depósito, jardín y cocina para preparar los alimentos que consume la población, los cuales son suministrados a través del PAE.

Actualmente funciona en dos (02) turnos en la mañana de 7:00 a.m a 12:00 m y en la tarde de 1:00 p.m a 6:00 p.m. Los niños son remitidos a la Institución, por el Centro de Desarrollo Infantil (CDI), psicólogos, neurólogos y por iniciativa propia de los padres, luego son diagnosticados por el equipo interdisciplinario (psicólogo, trabajador social y dos (02) docentes), siendo este un requisito para su ingreso al CAIPA, así como el informe, la entrevista familiar, foto del niño y fotocopias de cédula de los padres.

El DSM IV, IDEA, MOIDI y CARS, son los cuatros instrumentos que utilizan en el CAIPA para evaluar a las personas con autismo y así observar las características que presentan y luego ubicarlos en sus respectivo nivel o área. Así mismo, analizar sus condiciones académicas y nivel de funcionamiento para ser integrado al aula regular. En relación a las áreas curriculares atendidas para el logro del desarrollo de estos niños son seis (06): Comunicación y Lenguaje, Física Destreza Motoras (fina y gruesa), Sexual, Habilidades Académicas Cognitiva y Funcionales, Comportamiento Social y Afectiva.

Entre los autistas con cuadros asociados se tienen: autista con compromiso cognitivo, Deficiencia Visual, Deficiencia Auditiva, Síndrome Asperger, Síndrome

de Down, u otros. Son atendidos por las diferentes docentes y son integrados a las instituciones especiales.

En la evaluación de los niños(as) con autismo se incluyen los siguientes aspectos: Relaciones Sociales, Capacidades de Referencia Conjuntas, Capacidades Intersubjetivas y Mentalista, Flexibilidad, Imitación, Capacidad para Crear Significantes, Funciones Comunicativas, Lenguaje Expresivo, y Receptivo, Sentido de la Actividad, Anticipación e Imaginación, propuesto Ángel Riviére en la Escala para el Inventario de Espectro Autista.

Actualmente, la población asciende una Matricula Estudiantil de **ciento veinticinco (125) niños distribuidos en:** 100 Niños y 25 Niñas; pertenecientes a las diferentes regiones Sucrenses distribuidos en el Municipio Sucre, Municipio Cruz Salmerón Acosta, Municipio Bermúdez, Municipio Rivero, Municipio Montes, Municipio Bolívar, Municipio Raúl Leoni y algunos niños repartidos entre los Estados Nueva Esparta y Anzoátegui, resaltando que la mayoría de la población estudiantil del CAIPA, están integrados en escuelas regulares y dentro de la modalidad; cumpliéndose el derecho a la integración.

Hoy día, esta Institución cuenta con el apoyo de la Asociación Civil conformada por los padres y representantes de la Institución y el apoyo de otros entes públicos y privados de la localidad.

Todo este esfuerzo articulado Padres – Profesionales – Asociación Civil – CAIPA – Instituciones Regulares y Especiales; así como otros sectores que hacen vida en el Estado, los cuales han contribuido para brindar una Atención Educativa Integral de calidad que la población Autista se merece.

2.3 LAS HISTORIAS DE VIDA COMO MÉTODO PARA EL ABORDAJE DE LA REALIDAD SOCIAL DE LOS INDIVIDUOS

El método que orientó la investigación fue de tipo Cualitativo, el cual se basa en referentes humanistas, a fin de rescatar las vivencias subjetivas de los individuos. Este tipo de investigación consiste en una serie de descripciones detalladas de situaciones, eventos, interacciones y comportamientos observables; así como lo que el individuo dice, sus actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal como son expresados por el mismo y que forma parte de su vida. En ese sentido, tal como lo expresa Isabel Peleteiro de Vivas (2000; 41), la investigación Cualitativa **“...es aquella que se interesa por lo que la gente hace, cómo se comporta, cómo interactúa...”**

Asimismo, Rodríguez (1996) plantea que **“La Investigación Cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas”**.

Dentro de este enfoque cualitativo, existen diferentes métodos entre ellos, “La Historia de Vida”, la cual se consideró en primera instancia la más adecuada para efectos de esta investigación, debido a que las unidades de análisis están constituidas por dos (2) familias con miembros autista en su seno, ya que no se puede establecer contacto directo con los involucrados (autistas) porque no pueden ofrecer datos importantes dentro de la investigación.

En ese mismo orden de ideas, se puede mencionar que hacer investigación con Historia de Vida no es tarea fácil, puesto que en la misma se presumen una serie de condiciones y esfuerzos persistentes para asegurar la científicidad de los resultados de

la investigación. Es por tanto, que las Historias de vida son conocidas como relatos de vida, historias orales, autobiografías, biografías, entre otros; se definen como...**una interpretación de acontecer de la vida personal situada en la cotidianidad de un grupo, comunidad o sociedad determinada.** Rodríguez, W. (2003)

Es importante señalar, que para conocer una historia de vida el investigador debe despojarse de prejuicios, categorías y conocimientos previos de la historia; ya que es una condición que existe para penetrar en la subjetividad del individuo, con el fin de investigar tal cual suceden los hechos. Por tanto, **“Su análisis consiste en un proceso de compaginación y reunión de relatos, de modo que se capte los sentimientos, modos de ver y percibir la persona”.** (Barrantes, 2001. pag.215).

Este método permitió al investigador describir detalladamente, el fiel relato de los actores involucrados en el estudio. Asimismo, permitió conocer, estudiar, analizar las experiencias vivenciales de dichos actores con el propósito de dar cumplimiento a los objetivos de la investigación y siguiendo las pautas establecidas por la metodología utilizada como son: La descripción de los sujetos involucrados en el proceso, así como el comportamiento de cada uno de los miembros que integra la familia.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 METODOLOGÍA

En este capítulo se puntualizó la metodología a través de la cual se realizó la presente investigación. En el mismo se procedió a describir y explicar las técnicas y procedimientos que se utilizaron para recoger la información necesaria y, de esta forma, se le dio respuesta a las interrogantes que se plantearon:

3.2 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.2.1 LAS HISTORIAS DE VIDA COMO MÉTODO DE ACERCAMIENTO A LA REALIDAD SOCIAL

Este método se presenta en la investigación cualitativa; ya que se toma al sujeto como el centro del conocimiento, donde él es lo que se ha de conocer, puesto que es el único hombre que existe en la realidad concreta y es en su historia donde se le puede captar con toda su dinámica. La historia de vida rechaza los paradigmas hegemónicos, reivindica la cotidianidad, tiene amplitud de temas, establece relación estrecha entre investigador e investigado, y su criterio de certeza reside en el sujeto o sujetos.

En el presente trabajo de investigación se utilizó el método de “Historia de Vida”, ya que se toma al sujeto como el centro del conocimiento, donde es el único

que existe en la realidad concreta y es en su historia donde se le puede captar con toda su dinámica.

Por lo tanto, la Historia de Vida llamado también Método Biográfico, se puede definir, según Taylon y Bogdan (2000:174) como **“...una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de la vida de una persona o alguna parte principal de ella en las propias palabras del protagonista en la construcción de la historia de vida; el análisis consiste en un proceso de compaginación y reunión de relatos de modo tal que el resultado capte los sentimientos, modos de ver y perspectivas de las personas”**.

Por tanto se puede decir que, las **Historias de Vida** constituyen una metodología que nos permite reunir los acontecimientos más significativos de la vida del ser humano, desde que nace hasta el momento de su muerte. Es importante, señalar que para hacer una historia de vida se utiliza como principal herramienta del individuo la memoria, pues le permite reconstruir de dónde viene, la formación paulatina de la familia, su contexto social, cultural, político y económico que le ha tocado vivir y todos aquellos hechos que lo han marcado.

La historia de vida comprende tanto el relato como otros documentos (informes médicos, informes jurídicos, test psicológicos, testimonios de personas allegadas, fotografías, objetos personales) que sean aportados por las personas durante el proceso de entrevista.

Para realizar este estudio, se tomó en consideración la propuesta metodológica de MORENO, A. (1996, 48); el cual plantea tres fases; que comprende: la descripción del sujeto, la síntesis de la historia de vida y la representación de los relatos de vida.

- **Descripción del sujeto**, la cual se caracteriza por exponer los elementos más importantes de la vida del ser humano.
- **Síntesis de las historias de vida**; está constituida en las características presentes en el trayecto de la vida del individuo, tratando de conocer cada uno de los momentos de este y planteando su relevancia.
- **La representación de los relatos de vida**, donde se presentan cada una de las categorías que inciden en la vida del individuo y que tienen relación directa con los objetivos planteados dentro de la investigación.

Los objetivos de la historia de vida para la investigación social giran alrededor de captar la totalidad de una experiencia biográfica en el tiempo y en el espacio; intenta describir los cambios por los que a lo largo de la vida va pasando una persona y las ambigüedades que la envuelve; capta la visión subjetiva con la que cada uno se ve a sí mismo y a los otros y, por último, descubre las claves de la interpretación de los pocos fenómenos sociales de ámbito general e histórico que sólo encuentran una explicación adecuada a través de la experiencia personal de individuos concretos.

Este método le permitió al investigador entrar en la vida del individuo para captar la realidad social del mismo, en lo que respecta a su dinámica familiar cuando en ella existe un miembro autista y así poder recaudar toda la información necesaria para dicha investigación. De igual modo permitió describir la historia de vida de dichas familias, con el fin de dar a conocer en profundidad la situación que se presenta.

3.2.2. NIVEL DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo a los objetivos propuesto en esta investigación se consideró el **Nivel De Investigación** como Descriptivo - Analítico, ya que se buscó dar una visión

aproximada de la realidad planteada y asimismo caracterizar el fenómeno que se está estudiando. También, permitió comprender, analizar e interpretar la realidad por la que atraviesa la familia cuando en ella existe un miembro autista.

3.2.3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

De esta manera, se definió el **Diseño De Investigación**, como de Campo; el cual Sabino (1977:62) plantea que **“...la misma se basa en datos primarios, obtenidos directamente de la realidad, permitiendo al investigador cerciorarse de las verdaderas condiciones en que se han conseguido la información recolectada posibilitando su revisión o modificación en el caso de que surja duda respecto a su calidad”**. Estas informaciones se adquirieron directamente de la fuente objeto de estudio (en este caso la familia), en el lugar de los hechos, permitiendo un mayor nivel de confiabilidad y precisión de los resultados obtenidos.

3.2.4. UNIDADES DE ANÁLISIS

En lo que respecta a las unidades de análisis, estuvo representada por dos (2) familias que tienen en su seno niños autista; en este caso, el objeto de estudio fueron dos (2) madre, (1) padre y dos (2) abuelas, con edades comprendidas entre 38 y 65. Ya que los sujetos con condición autista no pueden expresar sus pensamientos, sentimientos y acciones, y fueron sus progenitores y abuelas quienes facilitaron toda la información requerida.

3.2.5. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

De acuerdo a los Instrumentos de Recolección de Información que se utilizaron en este estudio, se encuentran: el diario de campo, grabaciones y la guía de entrevista.

Los cuales fueron elaboradas por la investigadora, ajustándolos a las exigencias del método Historias de Vida

3.2.6. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Entre las Técnicas que se emplearon para obtener la información, se pueden mencionar:

- **Observación Participante;** el cual es definida como “**La participación real del observador en la vida de la comunidad, del grupo o de una situación determinada. Se la ha definido como la técnica por la cual se llega a conocer la vida de un grupo desde el interior del mismo.** (Ander-Egg. p. 98).

Con esta técnica, se permitió captar situaciones a través de la realización de visitas al lugar donde habitan los sujetos-objetos de estudio, con el fin de captar aquellos elementos relevantes de la realidad para el logro del propósito de la investigación.

- **La Entrevista No Estructurada o en Profundidad;** se utilizó esta técnica con el fin de recoger datos mediante una conversación libre con los sujetos – objetos de estudio; los cuales expresaron la información requerida por el investigador. Esta conversación estuvo orientada por una guía de entrevista que utilizó el investigador para obtener información. Por tanto, Ander-Egg (s/f: 97) expresa lo siguiente: **La entrevista no estructurada deja una mayor libertad a la iniciativa de la persona interrogada y al encuestador, tratándose en general de preguntas abiertas que son respondidas dentro de una conversación teniendo como característica principal la ausencia de una estandarización formal.**

Cabe mencionar, que estas entrevistas fueron grabadas con la previa autorización de los sujetos estudiados.

3.2.7. FUENTES DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

En cuanto a las Fuentes de Recolección de Información que se utilizó en dicha investigación, fueron lo siguiente:

- **Primaria:** Representado por dos (2) familias que tienen un miembro autista. También, La Coordinadora, el Trabajador Social, la Psicólogo, una docente del CAIPA – Sucre, especializados en el área.
- **Secundarios:** Representados por: Libros, revistas, folletos, ponencias, páginas Web, tesis de grado sobre educación especial.

3.2.8. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LA INFORMACIÓN

En lo que respecta a la validez y confiabilidad de la Información, se logró a través de la Triangulación de los datos, por cuanto le permitió al investigador recolectar y analizar la información ofrecida desde los diferentes puntos de vista de los miembros de las dos (2) familias (Padre, Madre) objeto de estudio; y de alguna manera se constató la información con los datos suministrados por las abuelas y del equipo de profesionales que labora en el Centro de Atención Para el Autista (CAIPA –Sucre).

3.2.9. PRESENTACIÓN DE LA INFORMACIÓN

En cuanto a la presentación de la información estuvo orientado básicamente por la Propuesta Metodológica de Alejandro Moreno sobre las “Historias de vida”, el cual realiza el abordaje de la realidad a través de etapas, donde los sujetos investigados fueron identificados y descritos con nombres ficticios. Es de mencionar que, aún cuando las Historias de Vida no admiten análisis de la información primaria, el sólo hecho que la investigadora es trabajadora social, puede inducirse a hacerlo. Es por tanto, que los entrevistados al momento de expresarse, bien sea en forma escrita u oral, hacen que sus vivencias sean tan grandes y enriquecedoras, que se requiere por parte del investigador una mentalidad muy abierta y crítica para poder analizar e interpretar los frutos de su investigación.

CAPITULO IV

PRESENTACIÓN DE LAS HISTORIAS DE VIDA

4.1 PRESENTACION DE LAS HISTORIA DE VIDA

En este capítulo se llevó a cabo la presentación de las historias de vida, con el fin de dar cumplimiento a los objetivos trazados en esta investigación, y siguiendo el modelo propuesto por Alejandro Moreno, la cual consta de tres (3) fases: La Descripción del Sujeto, la Síntesis de la historia de vida y la Representación de los Relatos de Vida.

Cabe mencionar, que las unidades de análisis son dos (2) familias con niños autistas identificados con nombres ficticios, con el fin de preservar la intimidad de los mismos; como son: José y Ramón. En cuanto al análisis y la presentación de los relatos, estos fueron organizados y tomando en consideración de acuerdo a testimonios aportados por los familiares; ya que no se puede tomar los datos a través de los niños por la situación de autismo que presentan y son sus padres y abuelas, quienes suministraran la información sobre sus vivencias, para así comprender e interpretar la dinámica familiar cuando existen personas con condición de autismo.

Con relación a lo antes planteado se procederá a exponer, de manera sistemática el esquema que permitió representar y analizar los resultados, recopilados durante el desarrollo de la investigación (Moreno; 1996).

- Descripción de los Sujetos Autistas (José, Ramón)
- Síntesis de la Dinámica Familiar (José, Ramón)

- Análisis de los Relatos de Vida (José, Ramón)

CASO N° 1

Descripción del Sujeto Autista

¡JOSÉ ES!

Un niño de 5 años de edad, es pequeño, de piel blanca, cabello ondulado color castaño claro, ojos marrones claros, es el segundo de dos hijos. Es un niño muy hiperactivo, inteligente, seguro, susceptible. Actualmente sus padres lo inscribieron para cursar el III nivel en La Escuela Privada “Jean Peaget”.

Reside en la Ciudad de Cumaná, en un apartamento propiedad de sus padres, la misma cuenta con todos los servicios públicos. Sus padres Ingrid y Luís, son personas profesionales; Ingrid es una docente de aula en la UNEFA y también en el IUTIRLA y Luís trabaja en la Empresa Toyota de Venezuela C.A. Su hermana Liliana, niña de 10 años de edad, estudia 4to grado en la U.E. Fe y Alegría San Luís, ubicada en la avenida universidad.

Síntesis de la Dinámica Familiar

A partir de los dos años de edad, fue diagnosticado con síndrome autista, ya que no formaba oraciones, no producía palabras, miraba durante horas fijamente un objeto; sus padres mencionaron que cuando lo llamaban no les hacía caso. Por esta situación, deciden llevarlo al neurólogo en la ciudad de Caracas, debido a que en la escuela les participaron que su conducta no era normal. Cuando se trasladan a Caracas, con el Dr. Alberto Abadi, en el informe realizado se expone que el niño presenta síndrome autista. Explicándoles que no es una enfermedad, sino más bien un conjunto de síntomas que caracterizan un trastorno degenerativo del desarrollo bio-

psico-social. Es una **discapacidad** severa y crónica del desarrollo. Aparece durante los tres primeros años de vida.

En la entrevista, los padres cuentan que aún casi con la seguridad de lo que tenía su niño, lograron aceptarlo. Una vez obtenido la confirmación del diagnóstico por parte de la Dra. Lilia Negrón (Directora de la Clínica de Higiene Mental Infantil “Alberto Mateo Alonso”, y de la Liga Venezolana de Higiene Mental) en SOVENIA, buscaron toda la información necesaria del tema y asistieron a cuanta reunión se hiciera en relación al mismo, talleres y conferencias que consideraran útil para ayudar a su hijo y optaron por lo mejor ¡ayudar a José!

La Dra. Negrón les recomendó que asistieran al CAIPA - SUCRE; y hasta el momento afirman, que los profesionales que laboran en esta institución le han enseñado mucho a José y en poco tiempo mejoró mucho, y lo mejor de todo, es que les enseñaron herramientas y estrategias que se utilizan dentro de la institución y que de una u otra manera también les sirven para aplicarlos en casa, de esta forma lograron una mayor evolución de la condición del niño.

La actitud relajada y positiva que demostraron los padres de José, hace que se tenga una esperanza de avance en el futuro de su hijo, recibiendo siempre el apoyo de personas especializadas. Mencionan también que la condición de José, los ha enseñado mucho y que el amor que sienten por él, les ha servido para mantenerlos unidos, y que eso es lo más importante para lograr adaptarse a la situación.

En la actualidad, José ha mejorado su condición y se encuentra en integración total a Aulas Regulares, y siempre es supervisado por una especialista del CAIPA. Sin embargo, cuando realizó estudios en el maternal Simoncito ubicado en la E.B. “Alberto Sanabria”, allí las maestras decían que era un niño muy intranquilo y que no les hacía caso, no realizaba las actividades que ellas le colocaban en clases y siempre

quería mantenerse fuera del aula. Tanto así, que querían retirarlo de la institución por la misma situación; ya que no conocían la condición autista del niño, porque sus padres no habían mencionado el problema al momento de inscribirlo. Cuando los padres de José se enteraron de lo que querían hacer las maestras, expusieron la situación del niño, y con el apoyo de los Profesionales (Trabajadores Sociales) del Centro de Atención al Autista (CAIPA) quienes lo defendieron con los derechos que lo avalan, recordándoles que no es posible excluir a un niño de ningún sistema educativo, por ningún motivo. Que más bien tenían que apoyarlo e integrarlo. Quedando en ofrecerles talleres de capacitación a los docentes que allí laboran para que se preparen ante esa situación.

Posteriormente, fue inscrito en el colegio privado U.E. Rafael Sequera Querales, pero se presentó la misma situación; porque los docentes aún no están preparados ni capacitados para asumir la situación de los niños con discapacidades. Para el próximo año escolar, cursará III nivel de educación inicial, en el colegio privado “Jean Piaget”.

También mencionan en la entrevista, que **“lo importante de toda esta situación, es que nuestra familia nos apoya en todo, y saben que el niño tiene una condición especial. Y nos hacen pensar que el amor, la paciencia y la motivación que tenemos lo puede todo”**.

Etapas de la Infancia.

El embarazo de José, fue de alto riesgo debido a la edad de la madre, 38 años, en el momento de salir embarazada, presentó hipertensión arterial, cumpliendo tratamiento y control durante todo el periodo prenatal. Cuando el niño nació pesó 3.400 kg y midió 51 cm. En los primeros meses de vida fue un niño normal, hasta los 4 meses que fue operado de una hernia inguinal; a los 5 meses presentó un desmayo

producto de un supuesto cólico gástrico. A los dos años de nacido, nuevamente fue operado de una Hernia Epigástrico y Hernia Umbilical. En ese mismo tiempo fue diagnosticado con síndrome de autismo. Sus padres se han dedicado a apoyarlo, buscando la información sobre el tema y la ayuda necesaria para aceptar positivamente el problema, lo más importante es que se han mantenido unidos en todo el proceso de adaptación de su hijo, buscando herramientas y estrategias para lograr una evolución en el desarrollo de la condición del niño.

Hoy día, José tiene un lenguaje claro y bien pronunciado, lee, escribe, y mantiene una dieta sin gluten, ni caseína, lo que ha hecho que mejore notablemente su condición. Cuando los padres de José se enteraron de su situación autista, no sabían que darle de comer, pero en sus lecturas sobre el tema y las experiencias que han tenido con la situación, aprendieron que hay que proporcionarle una dieta especial, como: eliminar el pan, galletas, pastas, pasteles que estén hechos a base de gluten, caseína que es una fosfoproteína presente en los lácteos, maíz, trigo, avena comercial, huevos no orgánicos, azúcar o jarabes sintéticos y aceites refinados. Al mejorar la digestión, reducir la inflamación y sanar al sistema digestivo, mejorara la salud del niño en general.

Al principio le daban de comer cualquier cantidad de estos alimentos, notando que se alteraba, se mostraba muy **hiperactivo**, agresivo, irritable y al paso del tiempo con la dieta que le suministraban se notó una mejora en el comportamiento, comenzó a hablar o a tener un lenguaje más fluido, ya no se alteraba. Dejaron de ir a fiestas, y cuando lo hacen preparan pasapalos especiales para él y meriendas que no contengan gluten ni caseína; en vista de que ya la familia sabe que José tiene esa condición autista han apoyado a Ingrid y a Luís.

En las entrevistas realizadas a la familia, expresaron que se sentían preocupados por las situaciones que se le van a presentar al niño durante su crecimiento, específicamente en la adolescencia. La condición autista no tiene cura, permanece por el resto de la vida del individuo que la padece. **No sabemos cómo puede reaccionar ante lo que se le presente; sin embargo, haremos lo posible para que él tenga una vida cómoda y logre adaptarse al entorno.**

Situación Actual

A pesar del diagnóstico Autista que presenta José, se nota que es un niño muy inteligente, y sus padres dicen que el personal especializado del Centro de Atención Integral al Autista (CAIPA) lo han ayudado mucho, tanto así que su niño ya no asiste al aula integrada, solo está siendo evaluado en integración total del aula regular. Están muy contentos ya que su hijo habla más claro, lee y escribe; solo que le falta tener terapias de lenguaje para pronunciar mejor, y en la institución no existe este profesional. Pero hay que tenerle un poco de paciencia para ayudarlo, y prepararlo para el futuro.

Actualmente José, fue inscrito para el próximo año escolar en el colegio privado “Jean Piaget”, donde cursará el III nivel de educación inicial. Los padres tomaron esta decisión dada la posibilidad de que los docentes que allí laboran, estén preparados y capacitados para afrontar un caso de autismo en su aula. Lo cierto es que en cada una de las aulas de dicha institución escolar se atienden a 20 niños por cada aula y se hará más fácil que el docente este más pendiente de la situación.

CASO N° 2

Descripción del Sujeto Autista

¡RAMÓN ES!

Es un joven de 16 años de edad, muy inquieto, no habla, su piel es de color blanca, cabello negro liso, ojos pequeños de color negro. Su estatura está acorde a su edad, su peso también, tiene compromiso neurológico (cognitivo y autismo), convulsiona frecuentemente y sufre de espasmos. Tiene mirada periférica y también limitaciones motoras, no controla esfínteres y es dependiente para bañarse, cepillarse y comer. Es el primero de tres hermanos, Su salud es frágil, no cumple la dieta recomendada, los gastos los cubre el padre; ya que la madre se dedica al hogar. Reside en la Ciudad de Cumaná, en la comunidad de Campeche con su madre (Ana) y sus dos hermanos (Rosa y Carlos); permanece más tiempo con su mamá y su abuela materna (Petra), quienes se han encargado de su cuidado; en vista de que el padre (Antonio), aún no ha aceptado la condición de autismo que el niño presenta, llevándolo a maltratarlo cada vez que va a visitarlo; por tanto es de considerar que la familia no proporciona la estimulación adecuada que necesita el niño, ya que ambos padres para lograr un mejor desempeño en el niño tienen que mantenerse unidos. Asistía regularmente al CAIPA desde el año 2003 en el programa de Atención Periódica; sin embargo, hoy día sigue siendo matricula del CAIPA – Sucre, cambiando a la modalidad de Atención de Programa para el Hogar; ya que cada vez que él avanza en su proceso de desarrollo, las convulsiones que presenta retrasan el mismo.

Le gusta caminar por espacios amplios, responde positivamente a los juegos circulares de persecución (ríe con sonoridad), realiza acciones simples sobre objetos y juguetes (carros, piano), presenta estereotipos (saltitos, aleteos, sacudones de cabeza). Comprende enunciados verbales, y responde a órdenes simples, como dar y devolver objetos, acepta el contacto físico y algunas veces, repentinamente, lo rechaza. Sus

movimientos son rígidos, se desplaza con velocidad por los espacios, sube en sillas y mesas, baja, corre y cambia de dirección, salta sobre los dos pies. Utiliza con preferencia la mano y pierna derecha. Se empuja para tomar objetos fuera de su alcance, los movimientos de las manos son bruscos y rápidos. Se comunica a través de señas con las personas, sonidos no lingüísticos y gritos.

Es de mencionar que, aunque Ramón presenta Compromiso Cognitivo (Retardo Mental Severo), el Instituto de Educación Especial (IEE – Sucre) decidió en el año 2002 no atenderlo, debido a la hiperactividad y a su dificultad en la motricidad fina, lo que hacía que el niño fuera intranquilo en clase, remitiéndolo al CAIPA.

Ramón asiste a fiestas y reuniones del CAIPA donde se relaciona generalmente con adultos, docentes, auxiliares, instructor de deporte; pues evita el contacto con sus iguales.

Síntesis de la Dinámica Familiar

Durante el embarazo de Ramón, Ana (madre) presentó Infección del riñón, con el tratamiento adecuado la etapa prenatal se mantuvo dentro de los parámetros normales. Nació con un peso de 3.200 kg y midió 50 cm. A los 4 meses se cayó de la cama, para ese entonces sangró por la nariz, pero no se evidenció ninguna sintomatología de riesgo. Gateó a los 6 meses, caminando al año y dos meses, para ese momento ya identificaba a su familia, aparentaba sordera. Al cabo del tiempo su conducta cambió, no centraba atención cuando se le llamaba, se aislaba de los juegos, cuando se molestaba tiraba las cosas y comenzaba a romper los adornos u otros objetos.

A partir de los dos años de edad, fue diagnosticado con síndrome autista, se trasladaron a Caracas y se entrevistaron con la Dra. Negrón, quien en su informe

realizado expuso que el niño presentaba 50% de rasgos del síndrome autista, y también presentaba Retardo Mental Severo, diciéndole a los padres del niño que con tratamiento, y la ayuda del equipo de SOVENIA, el CAIPA y por supuesto de su familia, él iba a superar esa condición, porque no era completamente autista. Explicándoles que no era autismo como tal, sino más bien un conjunto de síntomas que caracterizan un trastorno del desarrollo bio-psico-social. Informándoles a los padres el significado de dicha condición y que teníamos que ser muy fuertes, que no era una tarea fácil.

Al momento de la entrevista, Ana expresó lo siguiente “...Desde allí, la condición de Ramón no ha sido muy amena para nosotros; Antonio, aún no ha aceptado la condición de su hijo, él se alejaba y regresaba cuando quería, pero no lo hacía en buenos términos, nos maltrataba y me echaba la culpa de todo lo que pasaba y también, se la mantenía tomando mucho. Por el maltrato que Ramón recibía cuando veía a su padre o escuchaba su voz se alteraba mucho. Hoy día, nosotros tenemos un año y 1 mes de separados, y desde que su papá no está aquí en casa, lo noto más tranquilo, presta más atención, colabora un poquito más en las actividades que se le pide para lograr una evolución de su condición, por tanto, también en la escuela ha trabajado; lo que me hace pensar que cuando yo salía, él lo maltrataba”.

Etapa de la Infancia y/o Adolescencia

Ramón siempre ha sido un niño enfermizo, ha estado muchas veces hospitalizado por convulsiones que se le ha presentado, también fue hospitalizado por mononucleosis (virus del beso), presentó inflamación del oído, complicaciones respiratorias, entre otras. Responde de manera satisfactoria al tratamiento; sin embargo, como es un niño que no expectora, las convulsiones le provienen por infecciones en los pulmones o la garganta, ya cuando su madre ve que él está

moqueando rápidamente lo lleva al pediatra para que le ponga un tratamiento y/o lo aspiren para expulsar el esputo y otras secreciones.

La etapa de la infancia y/o adolescencia de Ramón no ha sido la más apropiada para un niño en condiciones de autismo, debido a que ha presenciado situaciones de violencia intrafamiliar, maltrato hacia su madre por parte de su padre, a sus hermanos y hacia su persona, toda esta problemática vivida en el entorno familiar, permite evidenciar características de un grupo familiar conflictivo, comenzando desde antes que se enteraran del diagnóstico del niño.

Ana afirma, que Antonio (padre), aun no ha aceptado la realidad de la condición de Ramón, pero por lo menos, se ha hecho cargo de la manutención de la familia. También expresó, al momento de la entrevista, “Antonio nos provee de alimento y algunas veces me da el dinero para el tratamiento, pero lo que me interesa de él es que me apoye moralmente”, “me trae solo lo material y lo espiritual donde queda”, “me siento sola, pero no me pesa ayudar a Ramón, lo amo y mientras esté viva estaré pendiente de él y sé que si algún día faltó mi familia no me lo dejará solo”.

En la entrevista, Ana expuso “desde que Ramón nació mi vida en matrimonio ha sido puro fracaso, separación constantemente, mis otros niños nacieron normales gracias a Dios. Y bueno y más que todo también ha sido el sufrimiento que yo tuve en la casa de mi suegra, cuando yo me casé con Antonio y salí embarazada y viví los primeros meses allá fue horrible. Tenía que irme a casa de mi mamá a comer, porque allá todo era un egoísmo, falta de cariño, angustia, resentimiento, tristeza, soledad; tuve un problema con mi esposo grandísimo y él me golpeo y yo caí al suelo y desde allí yo me vine para casa de mi mamá y al mes de yo haberme venido de la casa de él para que mi mamá se me presentó el parto. Yo vivía en esa casa, horrible, no le demostraban cariño, ni ese entusiasmo de que él venía al mundo, porque dicen que

los niños cuando están en el vientre perciben todo y sienten y escuchan todo. A mi parecer Ramón nació así por eso, también que cuando nació tuvo deficiencia de oxígeno... yo tuve una caída, resbalé, y caí sentada. Entonces tuve esa discusión con él esa noche, era tarde de la noche y a esa hora yo me fui para casa de mi mamá y le comenté lo sucedido, ella se asustó, luego llegaron mis hermanos y comenzaron a sacar mis cosas de donde yo las tenía en mi cuarto y empezaron a sacar la cuna de él, la cómoda, mi cama, mi nevera, mi cocina, mi lavadora, mi ropa, y de allí lo llevaron para casa de mamá. Luego Ramón nació y teniendo como dos o tres meses el regresó y me pidió disculpas y perdón, y todo para nada porque fue en vano y siguió con lo mismo”.

Es por todo lo anterior descrito, que se puede decir, que para que una persona autista mejore su condición debe estar muy tranquilo, sentirse apoyado por la familia, en ese sentido podrá colaborar más efectivamente en las actividades dentro y fuera del hogar.

Situación Actual

Se trata de un joven de 16 años de edad quien cursa Síndrome de Autismo asociado con Retardo Mental Severo, motivo por el cual es atendido en el Centro de Atención Integral para personas con autismo (CAIPA- Sucre) en el programa de Atención Periódica desde el año 2003.

El grupo familiar se encuentra constituidos por 4 personas con un nivel de instrucción bajo y un ingreso económico fijo, deficiente representado por el aporte que proporciona el señor Antonio (padre del joven) producto de la labor que realiza como operador de maquinas. Ingreso que cubre parcialmente las necesidades básicas de alimentación de la familia, pero que se torna insuficiente para atender los requerimientos fundamentales que amerite Ramón, razón por la cual Ana (madre)

decide trabajar en su casa de costurera u otro oficio que le permitiera subsanar un poco los gastos de hogar, como son los estudios médicos, tratamiento y dietas.

La entrevista se desarrolló en una atmósfera agradable lo que permitió que Ana (madre) informara todo lo relacionado al caso en estudio, observándose que ella se encontraba indignada por la conducta del Antonio (padre), porque aún no ha aceptado la situación y no ha asumido el compromiso en relación a la atención que merece el niño. Además, lo han llamado del CAIPA y le ha enviado oficios y no ha querido asumir ese compromiso. También se observó que Ana no ha desistido al caso de su hijo, lo ayuda y apoya en las actividades dentro del hogar. Se ve muy comprometida con el proceso en la prosecución de que su hijo supere la conducta de autismo que atraviesa, lo cierto es que las frecuentes convulsiones que le han dado, retrasa el proceso de aprendizaje que éste ha tenido.

Se pudo observar que en el caso de Antonio, ha existido falta de tolerancia y comprensión hacia las necesidades de su hijo (Ramón). Aun no ha logrado adaptarse a la situación y empeora las cosas cuando llega a su casa tomado (pasado de trago) demostrando mucha agresividad. Es muy conocido que en la atención a los hijos, es más importante la calidad (caricia, afecto, comprensión, dedicación, respeto), que la cantidad de tiempo que se comparta con ellos. Es por esta razón, que se puede decir que Antonio ha fallado puesto que no ofreció a su hijo ni calidad ni cantidad en la atención.

4.2 CATEGORIAS DE ANÁLISIS

En esta sección se tomarán cada uno de los objetivos propuestos dentro de la investigación, los cuales permitieron comprender, interpretar y conocer la realidad de dos (2) familiar donde existen miembros autistas, tal es el caso de José y Ramón.

De acuerdo a las condiciones sociodemográficos, es de indicar que se estudia a las familias afectadas por esta situación, mediante los siguientes elementos:

Edad y Sexo:

Estos elementos son indispensables para el estudio; ya que nos servirán para tener una visión de la vida de las familias en estudios. Por tanto, es de mencionar que la edad comprende el periodo de nacimiento hasta la muerte, y el sexo está dado por la condición orgánica que distingue a una especie en dos tipos de individuos (hombre y mujer) que desempeñan distintos papeles en la reproducción.

En el caso de las dos (2) familias entrevistadas, es de mencionar que cuatro (4) son de sexo femenino y uno (1) pertenece al sexo masculino, los mismos cuentan con edades: Madre (caso 1) (39), Madre (caso 2) (38), Padre (caso 1) (37), Abuela (caso 1) (60), Abuela (caso 2) (65). Lo que conlleva a que la información ofrecida para la investigación es de personas adultas, maduras, responsables. En este sentido, es de indicar que la edad y sexo de los dos (2) niños autistas son de sexo masculino, cuyas edades son: José tiene cinco (5) años y Ramón dieciséis (16) años de edad. Es de indicar que por la condición de autismo que éstos presentan, no pueden ser tomados en consideración para ofrecer datos en esta investigación.

Estado Civil:

Es una cualidad de la persona que depende de su manera de ser o de su manera de estar con estabilidad en los grupos sociales en donde convive. Dicha cualidad determina su dependencia o independencia jurídica.

En ese sentido, ambas familias están constituidas en matrimonio, sin embargo, una de ellas en la actualidad se encuentra separada luego de saber el diagnóstico de

autismo que presentó su hijo, ya que su padre no ha logrado aceptar ni comprender la situación. Mientras que, en el otro caso la pareja siempre se han mantenido unidos en todo el proceso de adaptación del infante, logrando una mejoría en la condición de autismo que presenta su hijo.

Ocupación u oficio:

Estos elementos pueden definirse como el empleo de las fuerzas de trabajo en un conjunto de actividades y tareas que realiza una persona en forma regular, que requieren de cierta experiencia y conocimientos para su ejecución.

De acuerdo a esta categoría las familias objeto de estudio se plantea que la familia de José son personas profesionales; ya que Ingrid es Docente en el IUTIRLA y la UNEFA y Luís es técnico empleado en la empresa Toyota de Venezuela, C.A. Sin embargo, en el caso de la familia de Ramón, Antonio es jefe de planta de máquinas en la Empresa Remavenca, C.A. y Ana se dedica a los oficios del hogar, también a la repostería, costurera, otros oficios dentro del hogar, generando ingresos propios para el sostén de su hogar. Actualmente, ella labora en el Centro de Atención Integral Para el Autista, como Madre Procesadora de Alimento.

Ingresos

En esta categoría se trata de la cantidad de recursos (dinero) que percibe un individuo y que puede ser consumido para bienestar propio o de la familia. En ese sentido, es de mencionar que en ambas familias (José – Ramón) los padres se cooperan y colaboran con los gastos de manutención del hogar (alimentación, terapias, ocio, centro educativo, etc.,) todo esto algunas veces puede hacer que las familias puedan sufrir necesidades económicas y la situación se hace insostenible.

Vivienda

Este elemento tiene gran importancia en el aspecto socio-demográfico de los individuos; ya que constituye el sitio donde mora habitualmente una persona, grupo de personas o una unidad familiar. La vivienda establece un lugar de protección y abrigo a todo ser humano y les permite tener seguridad y confortabilidad. Por tanto, en relación a las dos familias en estudio, se pudo constatar que poseen vivienda propia, lo que significa que ambas familias tienen buenas condiciones de vida, la vivienda se mantiene en estado de limpieza, tienen lo necesario para que sus hijos tengan un mejor bienestar en el futuro. En el caso de José, reside con sus padres en un apartamento muy espacioso que cuenta con todos los servicios públicos. Y Ramón habita en una casa, que ha sufrido muchos cambios durante toda su edad, al principio era pequeña, ahora por es una casa grande de dos (2) plantas, muy espaciosa, en vista de que Ramón se sentía muy incomodo todo el tiempo, era agresivo, tumbaba las cosas, rompía los adornos, entre otros.

Es importante destacar, que para llevar a cabo el estudio de la dinámica familiar cuando en ella existen miembros autistas, se tomó en consideración las siguientes categorías ó elementos que influyen en las relaciones familiares, como son: La comunicación, afectividad, autoestima, normas y valores, Crisis y manejo de conflicto. Es de mencionar que estos sirvieron para recoger información veraz durante el proceso.

Comunicación

La comunicación es de suma importancia para todo ser humano, ya que constituye una de las formas en que las personas interactúan entre sí, estableciendo lazos duraderos de amor y amistad; así como también modelos de conducta que actúan como estímulo a la conducta de otro ser humano.

Por tanto, se puede entender a la comunicación como el medio por el cual se ejerce influencia sobre las personas para conseguir los deseos o impartir órdenes, y por lo tanto es prioritario que la misma sea efectiva.

En el caso de José, se puede decir que su familia se ha mantenido unida, y la comunicación entre padres e hijos es buena; por lo tanto, es importante que los padres se puedan comunicar abierta y efectivamente con sus hijos para que éstos se sientan cómodos por el apoyo que les brindan y así logren sus sueños; ya que cuando existe una buena comunicación beneficia de por vida a la familia en general.

En ese sentido, es de mencionar que a José por su condición autista, se le ha brindado el apoyo, la seguridad de amor, respeto, todo lo necesario para que mejore su condición. Es por ello, que nosotros (Ingrid y Luís) hemos estado muy constante en el proceso de adaptación de nuestro hijo a la vida social; ya que sabemos y nos duele mucho que en un futuro no sepamos si puede evolucionar o retrasar en su proceso. En ese sentido, la interacción de Liliana (hna. José) con el niño es muy buena, sus padres le han enseñado que debe apoyar y ayudar a José en todo lo que pueda para lograr que mejore su condición. Ella lo cuida y lo protege de todo, hasta e incluso cuando lo reprimimos por algo que no puede hacer. Lo mimaba mucho, y lo demuestra muy constantemente. Y entiende que su hermanito, es un niño muy especial, que tiene algunos rasgos poco comunes en otros niños.

Al respecto, los padres de José mencionan “Lo más evidente es que haremos todo lo que esté a nuestro alcance para que evolucione constantemente y logre adaptarse a la realidad social que hoy día nos atañe”. Ellos viven en su propio mundo, pero gracias a Dios y al CAIPA nuestro hijo se ha habituado a la escuela, ya habla más claro, y nos sentimos muy felices.

Sin embargo, en el caso de Ramón, según Ana (mamá) la comunicación no ha sido la más idónea, su padre aún no ha asumido la condición de autismo de su hijo, cada vez que puede nos maltrata; y es muy incomodo porque él no quiere entender que tiene un hijo con condición especial, y que necesita de nuestro apoyo como pareja en todo momento, no sólo en lo material sino en lo espiritual; pienso que es por eso que Ramón no ha logrado superar un poco su condición, porque a pesar de todo no hemos sentido apoyo por parte de su papá ni su familia. Y el sentirse rechazado no le ha permitido avanzar en su proceso de adaptación y por ende mejorar su condición. Sólo mi familia ha estado pendiente en todo momento. Hasta con sus hermanitos, comprenden que Ramón es un niño especial y me ayudan un poco en su cuidado, lo protegen mucho aunque en algunas ocasiones pierdan la paciencia cuando están jugando y empieza a tirarles los juguetes a ellos. Pero lo importante, es que han asumido la situación muy bien. Siento que cuando logra avanzar en las actividades del CAIPA, las convulsiones que ha presentado constantemente lo retrasan mucho en el proceso.

Afectividad:

Esta categoría constituye el conjunto de emociones y sentimientos que un individuo puede experimentar a través de las distintas situaciones que vive. Por ejemplo: risas, llantos, cuadros depresivos, arrebatos de cólera, entre otros. La afectividad es la capacidad que tiene la persona de dar respuesta sentimental en cualquier situación.

De esta forma, Ingrid expresó lo siguiente **“nosotros le hemos dado mucho apoyo, amor, cariño, seguridad, a nuestros hijos, más que nada a José por su condición autista, y mientras podamos seguir dándoles todo nuestro apoyo, seguirá mejorando su condición”, “lo más importante es que él se ve muy bien y ha alcanzado una inteligencia increíble y mientras vivamos haremos lo posible**

para que evolucione mucho más rápido y logre superar su condición. Liliana también quiere mucho a su hermano, la hemos enseñado a amarlo, y apoyarlo. Ella lo cuida mucho, lo defiende y lo mimas.

Al respecto, Ana manifestó lo siguiente “mi familia y yo hemos estado muy al pendiente de la condición de autismo del niño”, gracias a Dios me he sentido apoyada por mi mamá y mi hermano, y hasta mis otros niños, lo que ha hecho que no decaiga en el proceso de adaptación de mi hijo en la escuela, en el hogar... lástima que lo que ha aprendido y superado se retrasa por las convulsiones que constantemente le han dado. **Me siento capacitada y a la vez desanimada porque a pesar de toda la ayuda y el apoyo que me ha brindado mi familia y el personal que labora en el CAIPA, Ramón se retrasa por sus frecuentes convulsiones. Le hemos brindado mucho amor, cariño, apoyo; lo que no ha hecho su papá porque él solo lo maltrata y eso lo altera cuando siente que está cerca.**

Autoestima

Esta categoría constituye el eje fundamental de la personalidad de un individuo; por tanto, es el sentimiento valorativo de todo ser humano, su manera de ser, de quien es, del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que configuran su personalidad. Está relacionada directamente con la capacidad de afrontar y resolver situaciones diarias.

Según como se encuentre el autoestima de una persona, ésta es responsable de muchos fracasos y éxitos, ya que una autoestima adecuada, vinculada a un concepto positivo de mí mismo, potenciará la capacidad de las personas para desarrollar sus habilidades y aumentará el nivel de seguridad personal, mientras que una autoestima baja enfocará a la persona hacia la derrota y el fracaso.

En relación a los padres de José, expresan que al principio de enterarse del diagnóstico de su hijo **se sentían muy mal por la situación, se sentían preocupados, porque no conocían sobre el tema. Luego empezamos a tener confianza de que todo iba a cambiar, nos costaba aceptar porque se veía que era un niño tranquilo, entendía nuestras palabras cuando hablábamos con él, sólo que se mostraba como un niño muy mimado, en la escuela no ponía atención a las maestras cuando estaban en actividad.** Por eso nos causó gran molestia cuando lo quisieron retirar de la escuela, pero gracias a Dios pudimos superar el problema. Y lo bueno de todo es que nos hemos mantenido muy unidos por nuestros hijos y así será por siempre.

En cambio, Ana madre de Ramón expresó lo siguiente: **Desde que mi hijo estaba en el vientre me he sentido muy triste porque la familia de mi esposo no ha sido muy afectiva con él, desde un principio no lo querían y él lo presentía; sin embargo, cuando le hablaba de mi mamá y mi hermano él se movía mucho y en verdad cuando íbamos a visitar a mi mamá, ella me acariciaba la barriga y sentía que Ramón estaba contento. También sin el apoyo y responsabilidad de mi esposo me he sentido que no valgo la pena, él me ha echado toda la culpa de que mi hijo tenga condición autista. Actualmente me decaigo mucho cuando él convulsiona, porque siento que todo lo que ha mejorado se pierde.** Pero mientras lo pueda ayudar haré todo lo posible para que viva tranquilo. Por eso debo mantenerme tranquila, y lo más importante es que mantenga mi autoestima muy alta, porque sé que valgo muchísimo y por mis hijos saldré adelante siempre.

Normas y Valores

Las normas consisten en reglas o pautas de conductas a las que deben adecuarse las personas para convivir en paz y armonía con los miembros del grupo familiar y con la sociedad.

Los valores son aquellos criterios que rigen el comportamiento de los seres humanos. La práctica de los valores identifica a un individuo con la manera de estar en el mundo del grupo al que pertenece, afirmando así una determinada concepción de la humanidad.

Ingrid, considera que en su familia si existen normas, como: la lealtad, el respeto, amor, solidaridad, confianza, otros. Ella menciona lo siguiente, más que normas se ha mantenido una buena comunicación y por ende mucha confianza en todos y cada uno de los miembros de su familia. A veces es bueno mantener normas, pero en nuestra familia todos nos respetamos y eso les hemos enseñado a nuestros hijos. José a pesar de que es un niño con condición autista, es un niño que viven en su mundo, pero hoy día vemos que ha aprendido mucho; en la escuela ya puede adaptarse un poco a las actividades que les asigna su maestra, en el CAIPA ya no va más a las clases, pero aun cuando ha mejorado su condición siempre es supervisado por el personal del CAIPA, y actualmente vemos que se está relacionando con otros niños y aquí en casa ya conocemos cual es su realidad, mantenemos la dieta, todos y cada uno de nosotros la sigue; ya nos acostumbramos a ella y nos gusta.

Ana, mencionó que en su familia ella les ha inculcado a sus otros niños normas y valores, como: almorzar a las 12:00 pm, y cenar a las 6:30 pm. Luego que llegan los niños del colegio, deben realizar las tareas. Dormir a partir de las 9 pm, respetar a sus mayores, y cada uno de los integrantes de la familia, entre otras. En vista de que Ramón es un niño con condición autista no puede seguirlos. Pero a veces, sus otros niños por la actitud de su padre (Antonio) no las siguen. Me ha dicho la maestra que se han vuelto muy agresivos, y me imagino que es por la separación de su padre y yo. He hablado mucho con ellos, y aquí son un amor, con Ramón son cariñosos, lo protegen mucho, y acatan los que les digo; sin embargo cuando su padre pasa días sin venir ellos se portan muy bien. Y para mi el remedio está en que ese señor no se aparezca por aquí porque descontrola todo, llega muy agresivo y borracho. Y eso nos

altera a todos. Lo peor es que no puedo hablar con él porque no quiere entender que ya nos dejamos y quiero tener la mayor tranquilidad en la crianza de mis hijos.

Crisis y manejo de conflicto

Una crisis se describe como un estado temporal de confusión emocional y desorganización después de un problema fuerte. Que se caracteriza por una habilidad más baja, individual o grupal, de poder buscar solución al problema, y hay un potencial elevado de resultados positivos o negativos.

La resolución de una crisis empieza con la restauración del equilibrio emocional, al cual seguirán el dominio cognoscitivo de la situación, el desarrollo de estrategias de enfrentamiento, cambios de conducta y el uso apropiado de los recursos externos. Casi siempre esto conduce a una resolución positiva, que permitirá recuperar la confianza en sí mismo y un fortalecimiento para el futuro.

En el caso de José, sus padres han considerado que **la condición de su hijo es algo que pueden superar, gracias a la dieta que mantienen y al apoyo que le ha brindado el personal que labora en el CAIPA para que su hijo logre adaptarse a la sociedad. También mencionan que se mantienen unidos y la comunicación entre ellos es buena, y eso ha demostrado que pueden superar cualquier contingencia que se le puede presentar en el futuro. Además que José es un niño que con su pequeña edad y su condición autista es muy inteligente, astuto, y es más fácil que capte lo que se le enseña.**

Sin embargo, Ana expresa que **la condición de amón ha sido muy difícil, porque se encuentra sola sin el apoyo de su esposo y debido a las crisis y convulsiones que frecuentemente le dan a su hijo, la ha llevado a tener fuertes presiones en todo el proceso de adaptación de él. La crisis de la pareja es por**

medio de que su esposo aún no acepta la condición de autismo de su hijo, y tampoco porque no ha asumirlo el papel que le corresponde ante esa situación; llevándolo a maltratarlos física y verbalmente. Gracias a Dios que me he mantenido muy fuerte para vencer en algunas ocasiones la situación de violencia que mi esposo ha presentado en mi casa.

4.3 HISTORIAS DE VIDA DEL AUTISTA DESDE LA PERSPECTIVA DE LA FAMILIA

JOSÉ

- **Madre**

José fue un niño sin planificación, me daba miedo por mi edad, salí embarazada y me vi muy delicada durante esa etapa y hasta última instancia tuve tratamiento. Al nacer tuvo buen peso y tamaño. A los dos años de edad, fue diagnosticado con síndrome autista, ya que no formaba oraciones, no producía palabras, miraba durante horas fijamente un objeto; por recomendación fuimos a un Neurólogo en Caracas, por motivo de que en la escuela nos dijeran que su conducta no era normal. Cuando nos trasladamos a Caracas con el Dr. Alberto Abadi, en su informe realizado expuso que el niño presenta síndrome autista, más no era autismo como tal. Explicándonos todo sobre el tema autismo. Nos extrañamos porque era primera vez que escuchábamos sobre el tema, y por las explicaciones del doctor dudamos que José tenía dicha condición, ya que era un niño muy “pila”, las pataletas que presentaba, pensábamos que era malcriadez, hasta ahora se nos hace difícil creerlo, pero logramos aceptar la situación de forma muy maduros, buscamos toda la información necesaria sobre el tema y asistimos a cuantas reuniones se hiciera en relación al mismo, talleres y conferencias que consideramos útil para ayudar a nuestro hijo. Hoy día, estamos contentos porque el niño ya no asiste al CAIPA solo es evaluado dentro del aula en

Integración Total. La verdad le damos gracias a la institución, porque nos ha ayudado y apoyado en cuando a la condición de nuestro pequeño. Ha mejorado mucho y lo mejor de todo es que José nos ha enseñado a mantenernos unidos, la misma dieta que él tiene la hacemos todos, nuestra familia también nos han apoyado en todo el proceso.

- **Padre**

En verdad, la institución nos ha ayudado mucho, estamos más tranquilos porque nuestro hijo, ya está empezando a hablar más claro, sólo que tengo que buscar un terapeuta del lenguaje para que lo ayude más. Hemos hecho muchos esfuerzos todos juntos. Nuestra pequeña hija también ha colaborado y estamos contentos que todo esté saliendo bien con José. Lo que nos preocupa a veces es cuando José crezca y tenga más edad. Ahorita lleva una dieta muy estricta en sus alimentos, a veces nos preguntamos ¿Mantendrá dicha dieta? ¿Cómo será cuando esté en bachillerato, universidad? Por lo pronto, estamos pendientes de su educación y de su dieta, y haremos lo posible para que todo el proceso de adaptación en el futuro sea fructífero.

- **Abuela**

Hasta ahora no puedo creer que el niño tenga síndrome autista, lo mejor de todo es que ya ha mejorado mucho en su condición. Le preparo tortas, pasapalos, todo de dieta. Y tenemos mucha fe en que él mejorará mucho más. Todos estamos concientes de esa situación y hemos ayudado en todo el proceso de adaptación. A pesar de que soy enfermera nunca había escuchado sobre el autismo, y en lo que hemos leído como familia nos hace pensar que José no tiene esa condición autista. Es un niño muy

inteligente, astuto, lo que sí es muy hiperactivo, está haciendo una cosa y lo deja y luego hace otra. Pero es mi niño preferido.

RAMÓN

- **Madre**

En mi momento de embarazo tuve mi control y mis nueve meses perfectos. Ramón nació a las 7:30 am. Me pusieron Pitosín, puje demasiado porque ya no tenía fuerza, lo traje al mundo; al momento cuando nació no lloró, al rato si, nació un poco moradito, vi que le metieron manguerita, lo aspiraron. Todo perfecto, el niño normal, tranquilo.

A los cuatro ó cinco (4 ó 5) meses, el niño tuvo una caída de la cama sangró por la nariz, lo llevamos a la clínica San Vicente le tomaron la placa y no sacó nada malo, gracias a Dios. Gateó perfectamente, y al año no tenía mucha fuerza de pararse, entonces mi mamá y yo lo llevamos al pediatra; y el pediatra mandó a hacerles los exámenes y fue cuando le dije a la pediatra “Dra. Yo veo a Ramón diferente a los otros niños; porque cuando lo llamo, él todo lo que hace es reírse y ver hacia arriba”. Ella empezó a examinarlo y lo comenzaba a llamar y en verdad él no volteaba para nada. Entonces, me dijo para mí el niño tiene rasgos autistas, no que es autista; pero si vamos a descartarlo mandándote a caracas a SOVENIA que ahí te sabrán explicar.

Me dieron la cita para dentro de 3 meses. Cuando fui, me lo vio el neurólogo, 1 trabajador social y los maestros que estaban allí en aquel entonces. Nuevamente a los 3 meses me llamaron, para darme los resultados, y en cuando fuimos a buscar el informe, la Dra. Negrón nos dijo que teníamos que ser muy fuertes y si están juntos la carga sería menos, porque no es una tarea fácil es muy difícil. Me explicó el significado del Autismo, y me dio un cuestionario donde yo tenía que leerlo e ir

trabajando con el niño aquí en la casa por medio de ese cuestionario. Y hasta ahora he venido trabajando con él aquí en casa, sola porque mi esposo no me ha apoyado en el proceso.

Luego, se fundó el CAIPA en el 2002 y desde allí Ramón ha estado asistiendo, al principio notaba que era muy difícil y no alcanzaba nada de lo que tenía que lograr, pero yo ahí batallando poco a poco trabajando con mis herramientas aquí en casa, aunque sola y avanzo mucho durante ese proceso. Pero, cada vez que él se enfermaba retrasaba su evolución; ya que se le presentaban convulsiones muy frecuentes y le daban tan fuerte que procedía a darle paros respiratorios. También, es de mencionar que desde que mi esposo está ausente de la casa, he notado a Ramón más tranquilo, presta más atención, colabora un poquito más en lo que yo quiero, en la escuela también ha trabajado; siento que la presencia de su papá lo altera y lo pone muy agresivo, y pienso que cada vez que yo salía a hacer diligencias él lo maltrataba, y también que Ramón ha visto como su papá me golpea y a él, cuando viene tomado y me imagino que la sola idea de sentir su presencia y oír su voz lo altera más rápidamente.

Y en verdad han sido 16 años de lucha, yo sola prácticamente con la ayuda nada más de mis papás y de mis hermanos, porque realmente la ayuda paterna nunca la he tenido.

- **Padre**

Se trató de entrevistar, pero no se pudo contactar. Por lo que hace pensar que aun no está preparado para asumir la condición de autismo, que presenta su hijo. El CAIPA notificó que se le han enviado oficios al sitio donde trabaja y nunca ha

asistido. Es posible que sea miedo y a la vez esté preocupado, puede que no tenga las habilidades para afrontar su responsabilidad en el caso.

- **Abuela**

En el momento de la entrevista la Sra. Petra se mostró muy amable y cariñosa. Ella expresó lo siguiente Ramoncito es un niño muy cariñoso, es mi niño más adorado, hay que tenerle mucha paciencia y ayudarlo en el proceso de adaptación al medio social. Es un niño especial que merece que sus padres estén unidos para que logren en el niño mejorar su condición; sin embargo, su papá aún no ha demostrado que ha aceptado su condición autista y lo que más me molesta es que cada vez que va a visitar a los niños, lo maltrata y a Ana también. Lo malo de todo es que no ha avanzado mucho por las convulsiones que le han dado muy frecuentes... y eso fue lo que pasó en noviembre del año pasado, Ana vio que el niño tenía flema y lo llevó al médico porque tuvo un paro respiratorio y eso fue una angustia, porque en ese momento se encontraba sola. En verdad, ha sido muy duro, pero mientras yo esté allí mi hija podrá contar conmigo.

4.4. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES SOBRE EL AUTISMO

Es de mencionar que, todo grupo familiar, independientemente de la existencia de cualquier discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas, al momento que reciben el diagnóstico de su niño, puede ser una experiencia dolorosa, una completa sorpresa para ellos. La situación se torna muy difícil, provocando angustia, dolor, confusión, llanto, trauma emocional; es de allí, que empiezan a confrontar diversas situaciones y en ocasiones se encuentran frente a dilemas que ponen a prueba su propia conciencia existencial y la capacidad de aceptar frente a la sociedad, su condición de ser padre de niños con cualquier compromiso (autismo).

Es importante resaltar que, el autismo se consideraba sinónimo de retardo mental; sin embargo, la escasa información y difusión sobre el tema autismo que existe en el medio social, puede confundir a los padres y ocasionar deserción al tratamiento en beneficio del niño. La mayoría de los padres, tienden a creer durante bastantes meses que están criando un niño totalmente normal, y cuando empiezan a manifestar signos de anormalidad, se enfrentan a opiniones profesionales divergentes que no se correspondan con el diagnóstico definitivo. En ese sentido, el hijo con autismo mostrará una conducta aberrante e imprevisible que altera profundamente la convivencia familiar, no sólo dentro del hogar, sino también en los lugares públicos, de forma que en muchas ocasiones limita a la familia a realizar actividades fuera de casa, con el fin de evitar situaciones difíciles motivada a la conducta de su hijo.

Por tanto, muchos padres pueden ser conscientes de la necesidad de apoyo profesional para obtener información que les permita aprender a luchar con sus niños y mejorar las áreas afectadas, fortaleciendo la independencia del niño para poder insertarlo en la vida familiar y social; en tal sentido, recurren a centros e instituciones especializadas; donde se le indican los conceptos básicos sobre autismo y los cuidados que requieren sus niños; incluyendo evaluación del área social, conductual y de lenguaje.

A partir de la información general, la familia debe enterarse cabalmente y en forma precisa acerca del problema y debe recibir información clara de su comportamiento como familia, de sus reservas, del papel que juega ante la situación y del papel que ocupa y debe seguir ocupando para que la persona afectada o discapacitada logre adaptarse a la situación. Es por ello, que la familia debe demostrar que es el núcleo que todos tenemos, el único núcleo de apoyo emocional y de impulso a nuestras necesidades primarias.

De acuerdo, a la entrevista realizada a los padres, comentaron que al enterarse de que su hijo era autista fue difícil para ellos, fue algo traumático; ya que al desconocer el significado del tema, provocó un impacto negativo en el equilibrio familiar, principalmente porque no tenían un diagnóstico definitivo, ni conocimiento sobre el tema; no se encontraban emocionalmente preparados, experimentando múltiples y variadas reacciones que van desde tristeza y desencanto, hasta ira y violencia por no saber cómo actuar frente a la situación.

En relación a este punto, los padres opinaron lo siguiente:

Los Padres de José:

Al principio no sabíamos que hacer al respecto. Sabíamos que necesitábamos algo de ayuda, así que decidimos conseguir otros diagnósticos sobre nuestro hijo y asesoramiento. En realidad no teníamos conocimiento de lo que era el autismo, hasta que la Dra. Negrón nos explicó de lo que se trataba. “Nunca habíamos escuchado sobre ese tema, para nosotros es sumamente nueva”. Explicándonos el concepto, características, otros; y que aquí en la ciudad de Cumaná, se encontraba una institución que atendía a la población en esta condición y existían profesionales capacitados en el área. No con esto, empezamos a investigar y buscar información sobre este síndrome, en Internet, revistas, otros; que nos suministrara más información, hasta asistíamos a talleres, escuelas de padres, otros; encontrando una descripción sobre el autismo más específico, definida como una discapacidad que afecta la comunicación y las relaciones sociales y afectivas del individuo. Que comienza en los niños y niñas antes de los tres años de edad y que deteriora su comunicación e interacción social causando un comportamiento restringido y repetitivo. También, que nosotros como padres debemos brindarle todo el apoyo y las herramientas necesarias para que ellos puedan lograr insertarse dentro de la sociedad.

Madre de Ramón

Explicó que el ver a su hijo en esa situación era algo anormal, parecía loco, manifestaba berrinches constantemente; en realidad no teníamos conocimiento de lo que era el autismo, hasta que la Dra. Negrón nos mencionó que el autismo en sí era un trastorno del desarrollo, el cual afectaba el funcionamiento del cerebro, y por tanto, distintas áreas del desarrollo de un individuo; como: su comunicación, las habilidades sociales y la cognición.

De este modo, Ana mencionó que al momento de obtener el diagnóstico se sentían muy inseguros, desorientados, dudosos y mostraban falta de confianza en el ejercicio de su rol frente a su hijo; mi esposo presentó sentimientos de confusión, se volvió más agresivo, posesivo, y es por eso que a pesar que siempre ha sido un hombre estricto, es muy responsable en cuanto a la manutención de sus hijos.

Aunado a lo anterior, es de mencionar que la discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es culpable de malestar y ruptura vincular. De allí es que, la madre asume un papel más activo en el tratamiento de su hijo, se responsabiliza del cuidado diario, y es frecuente que a la larga se queje de su excesiva responsabilidad, soledad y aislamiento, puesto que es más probable que experimente más tensiones físicas y emocionales.

Es de señalar que, la falta de orientación de los padres y/o representantes de los niños y niñas que presentan tal situación, los llevan en algunas ocasiones a rechazarlos, discriminarlos por no tener conocimientos de cómo tratarlos o de cómo actuar ante ellos, que darle de comer, entre otros; marginándolos de esta manera a vivir aislado de la verdadera sociedad.

Sin embargo, es de resaltar que la familiar debe poseer conocimiento exhaustivo sobre el niño, más allá de los aspectos teóricos sobre el autismo, conocer sus rutinas, sus motivaciones, registrando y siguiendo todas sus conductas, para orientarse en todo el proceso de su evolución.

A manera de conclusión, es de indicar que los padres presentaron un nivel de conocimiento amplio y acorde al autismo al momento de ser entrevistado, expresaron que no es tarea fácil luchar con el autismo, que estas personas tienen posibilidades reales de avance y desarrollo, y por tanto de conseguir una buena calidad de vida, con inclusión en la sociedad, si reciben una intervención especializada y ésta se inicia en etapas tempranas; claro está dependiendo del apoyo, dedicación y amor que manifieste la misma familia.

4.5 SISTEMATIZACIÓN DE LOS RESULTADOS

A continuación se presentan de manera sistematizada los resultados obtenidos en el proceso de investigación, los cuales serán presentados siguiendo el orden establecido en la estructura de este Capítulo, de la siguiente manera: cuadro nº 1, lo relativo a la descripción del sujeto; cuadro nº 2, la síntesis de la historia de vida.

CUADRO N° 1: DESCRIPCIÓN DE LOS SUJETOS

José	Ramón
<ul style="list-style-type: none"> • 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 16 años
<ul style="list-style-type: none"> • Es el segundo hijo de dos hermanos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Primer hijo de tres hermanos.
<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Atención de Integración Total en Aula Integrada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Atención de Programas Para el Hogar.
<ul style="list-style-type: none"> • Grupo familiar funcional, son muy unidos a la hora de tomar decisión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo familiar disfuncional, sus padres están separados.
<ul style="list-style-type: none"> • Ha sido un niño muy mimado por sus padres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Atendido por su madre y abuela.
<ul style="list-style-type: none"> • Reside con sus progenitores 	<ul style="list-style-type: none"> • Reside con su madre y hermanos.
<ul style="list-style-type: none"> • Residen en una apartamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Reside en casa
<ul style="list-style-type: none"> • Ha estado hospitalizado por presentar Hernia Inguinal, Epigástrica y Hernia Umbilical. Realizándoles operaciones en ambos casos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha estado hospitalizado por presentar convulsiones constantes, micoplasma y paros respiratorios.
<ul style="list-style-type: none"> • Ha sido criado con amor, cariño y respeto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Víctima de maltrato durante todas las etapas por su papá.

CUADRO N° 2: SÍNTESIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA

Situación Psicosocial	Etapa de la infancia y/o adolescencia	Situación actual
JOSÉ	<ul style="list-style-type: none"> • Niño nacido con peso 3.400 Kg. y midió 51 cm 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiene un lenguaje claro, lee y escribe
	<ul style="list-style-type: none"> • Sus padres le demuestran mucho cariño y apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantiene dieta sin gluten ni caseína
	<ul style="list-style-type: none"> • Niño muy inteligente, hiperactivo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Asiste a la escuela regular.
	<ul style="list-style-type: none"> • Su condición ha mejorado mucho. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es evaluado en el Modelo de Atención De Integración Total En Aula Integrada
RAMÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Niño nacido con peso 3.200 Kg. y midió 50 cm 	<ul style="list-style-type: none"> • No habla, se manifiesta mediante señas.
	<ul style="list-style-type: none"> • Su padre no le demuestra cariño ni apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> • No tiene dieta, come lo que su mamá prepara en casa.
	<ul style="list-style-type: none"> • Niño muy agresivo, muy hiperactivo. 	<ul style="list-style-type: none"> • No asiste a la escuela de Educación Especial, solo al CAIPA.
	<ul style="list-style-type: none"> • Su condición avanza, pero las convulsiones que ha presentado lo retrasa mucho. 	<ul style="list-style-type: none"> • Actualmente será evaluado en el Modelo De Atención De Programas Para El Hogar.

CAPITULO V

ANALISIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA

5.1 ANÁLISIS DE LAS HISTORIA DE VIDA

5.1.1.- ANÁLISIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA

De acuerdo a este capítulo, se llevó a cabo el análisis de las historias de vida, con el propósito de dar cumplimiento a los objetivos propuestos en esta investigación.

Es de indicar que, la familia es un sistema de relaciones en el cual la conducta de uno afecta a todos y a cada uno de ellos. Es por tanto, que todo grupo familiar, independientemente de la existencia de cualquier discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en los cuales se producen incertidumbres y cambios.

A continuación se menciona las unidades de análisis, los cuales fueron identificados con nombres ficticios: José y Ramón.

En el caso de José, se puede decir, que ha sido una familia muy unida, han mantenido una comunicación afectiva que les permite compartir los problemas que se les presenta; su embarazo fue sin planificación, ya que su madre por su edad se vio muy delicada, siendo de alto riesgo; puesto que presentó hipertensión arterial, cumpliendo tratamiento y control en todo el proceso prenatal. Ante esta realidad, la familia siempre se ha mantenido muy unida, con una comunicación afectiva que les permite compartir los problemas que se les presenta; al nacer tuvo buen peso y tamaño; fue un niño normal, hasta la edad de dos (2) años que fue diagnosticado.

Sus padres no podían creer lo que les estaba pasando, era un niño muy "pila", las pataletas que presentaba eran muy frecuentes, pensaban que era malcriadez, pero lograron aceptar la situación de forma muy maduros, comenzaron a investigar sobre el tema, no con eso, empezaron a participar en talleres, foros y otras actividades que dictaba el Centro de Atención Integral Para Autista (CAIPA - Sucre). Hoy día, el niño ya no asiste al CAIPA, solo es evaluado dentro del Aula en Integración Total. Ha mejorado mucho y lo mejor de todo es que la familia se encuentra más unida que antes; ya que el niño está creciendo, y requiere mucho apoyo, dedicación, amor; el mantiene dieta en sus alimentos, habla más claro.

De este modo, el esfuerzo que han hecho los padres de José, ha sido muy positivo para el niño; ya que junto a la institución que apoya esta condición han logrado una evolución en su conducta. Demostrándole respeto, amor y paciencia para que logre insertarse a la realidad social donde se desenvuelve.

En cambio, en el caso de Ramón se puede decir, que su familia ha sido muy disfuncional, ya que la comunicación entre sus padres no ha sido la más apropiada; al nacer tuvo buen peso y tamaño; fue un niño normal, hasta la edad de dos (2) años que fue diagnosticado. El padre se alejó, abandonando a su esposa y sus tres (3) hijos. Y esa situación se ha tornado muy difícil para el niño, puesto que ha presenciado situaciones de violencia intrafamiliar, maltrato hacia su madre, sus hermanos y hacia su persona por parte de su padre. Sufre de frecuentes convulsiones. Esta situación no es saludable para ninguno de ellos y esa conducta tampoco beneficia al niño; ya que los padres necesitan mantener las líneas de comunicación abiertas, para que su hijo pueda alcanzar una mejoría en su condición. No obstante, su padres tiende a expresar sentimientos de culpabilidad, violencia y se avergüenzan rechazando a su hijo, llevándolo a perder el control de la bebida (alcohol) y por ende a ser maltratados.

En la actualidad, Ramón se encuentra en la Modalidad De Atención De Programas Para El Hogar, ya que sus frecuentes convulsiones no le han permitido evolucionar en su condición autista y para que su conducta mejore debe estar muy tranquilo, sentirse apoyado por la familia y lo más importante tener una dieta balanceada en su alimentación.

CONCLUSIONES

El estudio realizado estuvo enmarcado en la metodología cualitativa, en donde existen métodos que tienen su aplicación razonada. Bajo estas perspectivas el método Historia de Vida, el cual fue utilizado en esta investigación, desde un ámbito familiar; permitiendo comprender e interpretar el hecho o realidad objeto de estudio tal como existe.

Cabe mencionar, que las técnicas aplicadas en esta investigación, permitieron recabar toda la información suministrada por el sujeto y de esta manera se conocieron algunos aspectos como: las condiciones socio-demográficas; así como también, la dinámica familiar cuando en ella existen miembros autistas. Igualmente, las siguientes categorías o elementos que influyen en las relaciones familiares, como son: La comunicación, afectividad, autoestima, normas y valores, Crisis y manejo de conflicto; sirvieron para recoger información veraz durante el proceso.

Las familias objetos de este estudio, manifestaron que la presencia de un miembro con autismo, dentro de su núcleo originó crisis y por tanto, afecto toda su dinámica, causando distintas reacciones: fue algo traumático, triste y desencanto e incluso ira y violencia; ya que al desconocer el significado del tema, provoco un impacto negativo en su equilibrio familiar. Sin embargo, cuando la familia, esta capacitada y preparada para enfrentar cualquier situación logra mejorar y modificar las condiciones que se le presenta en la realidad donde se desenvuelve. Y ello, con el fin de llevar una calidad de vida mucho mejor.

En ese sentido, el apoyo familiar es de gran utilidad para cualquier persona, aún más cuando es discapacitada; ya que permite que éste se incorpore a la realidad

social; y los padres son los mejores defensores que una persona con cualquier discapacidad puede tener.

En relación a lo antes planteado, las historias de vida presentadas en este estudio, se pudo dar validez a la información a través de la triangulación de los datos, ya que se tomó en consideración los testimonios de los padres (madre - padre), abuelas y personas que laboran en el Centro de Atención Para el Autista (CAIPA-Sucre). De acuerdo a la información suministrada por los sujetos - objetos de estudio, le permitió a la autora construir el contexto familiar, social, cultural y económico que le ha tocado vivir a estas familias.

Es de mencionar que una persona con autismo, es una persona que siente, ama y sufre al igual que todos los seres humanos, sólo que no pueden demostrarlo de la misma manera que estamos acostumbrados a verlo y hacerlo. Ellos necesitan de muchas cosas, pero las más importantes el amor, la constancia y dedicación de su familia, para que así logren adaptarse un poco a la realidad donde se desenvuelven.

En el caso de José, se puede decir que su familia se ha mantenido unida, y la comunicación entre padres e hijos es buena; se le ha brindado el apoyo, seguridad, amor, respeto, confianza, todo lo necesario para que mejore su condición. Y lo más importante es que sus padres han asumido una actitud efectiva en cuanto al diagnóstico de José, que contribuyó a que el niño haya mejorado su condición autista, esto es a través de la lectura sobre el tema y su participación en los talleres, conferencias y demás actividades que ha realizado el Centro de Atención Integral Para el Autista (CAIPA - Sucre) para dar a conocer el tema en cuestión.

Al contrario, en el caso de Ramón, la comunicación no ha sido la más idónea, su padre aún no ha asumido ni ha aceptado la condición de autismo de su hijo, llevándolo a cometer actos violentos en contra de su familia (Ana, Ramón y sus otros

hijos) y eso lo altera cuando siente que su padre está cerca. Lo que ha hecho que el niño le tenga temor, se sienta rechazado, agredido por él. Y la falta de apoyo de ambos padres algunas veces retrae en el discapacitado su proceso de desarrollo ante la vida. Y sin la colaboración y el apoyo del padre de Ramón (Antonio); además, de las constantes convulsiones que ha presentado y que no ha mantenido la dieta balanceada recomendada para tal caso (autismo), el tratamiento del niño no ha resultado el más adecuado.

A manera de conclusión, es de indicar que estos dos (2) casos de historias de vida, fue una experiencia para la autora muy enriquecedora y amena; ya que al tomar en consideración este tema de estudio pudo insertarse y conocer la realidad que viven dos (2) familias y por ende, su dinámica cuando existen casos de autismo. Al momento de realizar las entrevistas pudo constatar que los padres presentaron un nivel de conocimiento amplio y acorde al autismo al momento de ser entrevistados, expresaron que no es tarea fácil luchar con el autismo, que estas personas tienen posibilidades reales de avance y desarrollo, y por tanto de conseguir una buena calidad de vida, con inclusión en la sociedad, si reciben una intervención especializada en etapas tempranas; se logrará un éxito en la condición de su hijo; claro está dependiendo del apoyo, dedicación y amor que manifieste la misma familia.

BIBLIOGRAFIA

- AJURIAGUERRA, D.J. (1980). *“Manual de Psiquiatría Infantil”*. Barcelona: Toray-Masson.
- (1982). *“Manual de Psicopatología del niño”*. Barcelona: Toray-Masson.
- AMMERMAN, R.T. (1997). *“Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. Conferencia en las II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad”*. Salamanca.
- ALBORNOZ, O. (1996). *“La familia y la educación del venezolano”*. U.C.V. Caracas.
- AMERICAN PSYCHATRIC ASSOCIATION (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM IV*. Washinton.
- ANDER-EGG, E. (S/F). *“Diccionario de Trabajo Social”*. Editorial Librería ECRO SRL. e I.L.P.H. Buenos Aires. Argentina.
- APARICIO, L. (1994). *“Factores socioeducativos que intervienen en la integración escolar de los niños con retardo mental leve, deficiencias visuales e impedimentos motores, a las escuelas básicas de Cumaná”*. Universidad de Oriente – Núcleo de Sucre. Cumaná

- ARIAS, F. (1997). *“El proyecto de investigación”*. Guía para su elaboración. Editorial Episteme, C.A. Caracas – Venezuela.
- ATTWOOD, T. (2002). *“El síndrome de Asperger. Una guía para la familia”*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- BARRANTES, R. (2001). *“Investigación, un camino de conocimiento: Enfoque cuantitativo y cualitativo”*. San José, Costa Rica: EUNED.
- BUSCAGLIA, L. (1990). *“Los discapacitados y sus padres”*. Ediciones EMECE. Buenos Aires.
- CAMPBELL, O. y FIGUEROA, A. (2001). *Impacto del autismo en la familia. Percepción de los padres*. Ciudad de Hermosillo, Sonora (México)
- CARIACO, C. (1997). *“Posibles factores biopsicosociales que intervienen en el desarrollo normal de los niños con riesgos inferidos atendidos en el Centro de Desarrollo Infantil”*. Cumaná, Septiembre 1993 – Julio 1994. Cumaná, Estado Sucre.
- CASTELLARNAU, G. (2002). *“Al niño autista para aprender”*. Argentina. Disponible en: www.parientceters.com/autismo/news/stress_family.html.
- CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA AUTISTA (CAIPA – SUCRE). (2002). *“La familia como estrategia para la optimización del proceso de atención integral de la población autista del CAIPA – Sucre”*. Cumaná, Estado Sucre.

- CONGRESO NACIONAL DE LA REPÚBLICA DE VENEZUELA. Ley Aprobatoria de la Convención sobre los Derechos del Niño. *Gaceta Oficial No. 34.541*. Caracas, 29 de agosto de 1990.
- CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA (1999). *Gaceta Oficial N° 36.850*. Caracas, Diciembre 30, 1999.
- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO (1990). **Resolución 44/25**, Asamblea General Naciones Unidas, 20 de noviembre de 1989.
- EROLE, C. (Comp.) (1998). “*Familia y Trabajo Social. Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional*”. 1º ed. Espacio Editorial. Argentina.
- FEJERMAN, N. y otros (1994). “*Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*”. Buenos Aires. Ed. Paidós.
- FESTA, M. (2001). “*Estrategias para satisfacer las necesidades de un alumnado diverso*”. Revista AISDRO – Dic. 2001 – N° 6 (Abreviado para “Paso a Paso”) Buenos Aires. Septiembre 99.
- FRITH, U. (2004). “*Autismo. Hacia una explicación del enigma*”. Madrid: Alianza Editorial.
- GONZÁLEZ, A. y CILENTO, C. (2003). “*Los problemas de pareja cuando hay hijos con autismo*”. España y Argentina. Disponible en www.parientceters.com/autismo/news/stress_family.html.
- GONZÁLEZ y HERNÁNDEZ (2000). “*La dinámica familiar en el proceso de rehabilitación de pacientes con secuelas de accidentes cerebro*

vascular". Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA) Cumaná, Estado Sucre. Universidad de Oriente – Núcleo de Sucre, Estado Sucre.

GRIONI, L. (2005) *“La familia: Núcleo formador del tejido social”*. La Editorial Barcelona.

GUEVARA, N. GILBERTO. (1996). *“La Relación Familia-Escuela. El Apoyo de los Padres a la Educación: Clave para el desempeño”*. Educación. México.

HERNÁNDEZ S., R. (1998). *“Metodología de la investigación”*. Editorial McGraw-Hill. México-D.F.

HOBSON, R.P. *“El Autismo y el Desarrollo de la Mente”*. Madrid. Edit. Alianza. 1995.

HURTADO, J. (1998) *“Metodología de la investigación Holística”*. 2da edición. SYPAL. Caracas.

IBARRA, H. y TORREALBA (1997). *“Conceptualización y política dirigido a la atención educación integral de las personas con autismo”*.

HARRIS, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo*. Madrid. Ed. Narcea.

KAUFMAN, D. (1997). *Neurología clínica para psiquiatría*. Barcelona – España. 6ta ed.

LEY NACIONAL DE LA JUVENTUD (2002). *Gaceta Oficial de la N° 37404*.
Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela,
según fecha 14 de marzo de 2002. Caracas

LEY ORGÁNICA DE EDUCACIÓN (1980). *Inscrito en el registro de
publicaciones oficiales bajo el N° 1078-865, tomo I, folio 27,
según fecha 9 de julio de 1980*. Caracas.

LEY ORGÁNICA DE PROTECCIÓN AL NIÑO Y AL ADOLESCENTE (1998).
*Gaceta oficial N° 5.266 Extraordinario de fecha 2 de Octubre del
año 1998*. Caracas.

LORNA, W. (S/F). *“La educación del niño autista: guía para padres y maestros”*.

MARTÍN, P. (2004). *“El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad
social?”* Madrid: Alianza.

MARTÍNEZ, M. (1999). *Criterios para la superación del debate metodológico
“cuantitativo/cualitativo”*. Universidad Simón Bolívar, Venezuela.
<http://prof.usb.ve/miguelm/superaciondebate.html>.

(1999). *Comportamiento Humano*. Nuevos Métodos de
Investigación. Editorial Trillas. México – D.F.

MARTINELLI y BUI (2000). *La integración a la escuela común: un trabajo
interinstitucional en Esquel. Integración escolar. Un desafío y
una realidad*. Buenos Aires: Espacio.

- MERANI, A. (1985). *Diccionario de psicología*. Ediciones Grijalbo, S.A, 4ta edición. Barcelona.
- MINUCHIN, S. (1986). *“Técnicas de terapia familiar”*. Barcelona Paidon.
- MIRABAL, J. (1992). *Diccionario de psicología*. Editorial Panapo. Caracas.
- MYERS, P. (1983). *Métodos para educar niños con dificultades en el aprendizaje*. México – Limusa.
- MORENO, A. y otros (1996). *Historia-de-Vida de Felicia Valera*. CONICIT, Caracas.
- PELETEIRO, I. (2000). *Cómo Educar e Investigar Fuera del Aula Escolar*. Caracas, FEDUPEL, 2000.
- PÉREZ, E. (2000). *“Convivir con el autismo: Impacto familiar”*.
www.parientceters.com/autismo/news/stress_family.html.
- PÉREZ, G. (2000). *Modelos de investigación cualitativa en educación social*. NARCEA, S.A. de ediciones Madrid.
- POZO y otros (2006). *“Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista”*. www.parientceters.com/autismo/news/stress_family.html.
- PUJADAS, J. (1992). *“El método biográfico”*. El uso de las historias de vida en ciencias Sociales. Centro de Investigaciones. Madrid – España.

- RAMOS, E. (1999). *“Educación especial. Los problemas de conducta: Autismo”*.
www.parentcenter.com/autismo/news/stress_family.html.
- REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA (1997). MODALIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL. *Políticas y lineamientos de educación especial en el área de autismo*. Caracas – Venezuela. Ministerio de Educación y Dirección de Educación Especial.
- RIVAS, D. (1997). *Consideraciones generales sobre la familia*. Editorial Andes. Colombia.
- RIVIÈRE, A., MARTOS J. (1997). *“El Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas”*. Editorial Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- (2000). *El Niño Pequeño con Autismo”*. Editorial APNA. Madrid.
- RODRÍGUEZ G., G. y otros (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones Aljibe, Archidona, Málaga, 1996.
- RODRÍGUEZ, W. (2003). Las Historias de vida en las ciencias sociales. Disponible en <http://www.google.co.ve/search?hl=es&q=Las+historias+de+vida+en+las+ciencias+sociales%3A+m%C3%A1s+all%C3%A1+del+uso+de+las+2+versiones+%C2%BB&btnG=Buscar&meta=>
- SABINO, C. (1996). *El proceso de investigación*. Editorial Lumen – Humanitas. Buenos Aires – Argentina.

- SIBÓN, J. A. (1999). "*Los Niños con Autismo o Alteraciones Graves de la Personalidad*". Fundación Nuevo Horizonte. Autismo España.
- SISO, J. (2000). *El mejoramiento psicomotriz en Educación Especial, Cumaná – 2000*. Cumaná, Estado Sucre.
- TAYLOR, S. J y BOGDAN, R. (2000) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona. Buenos aires México, Ed Piados- saicf.
- UNIVERSIDAD DE ORIENTE, NÚCLEO DE SUCRE. (2002). *Instructivo para la consignación y elaboración de proyectos y trabajo de grado*. Cumaná, Estado Sucre.

ANEXOS



Fachadas del CAIPA - Sucre



Directora del CAIPA - Sucre



Área de Trabajo Social



Área de Docentes Integradoras



Área de Trabajo “Uno a uno”



Área de Comida



Área de Pequeños Grupos



Área de Juegos



Ejercicios Motrices en Área de Deporte



Cronograma de Claves



Madres procesadoras en el Área de Cocina



Sala de Espera



Sala de Espera, Entrada Principal



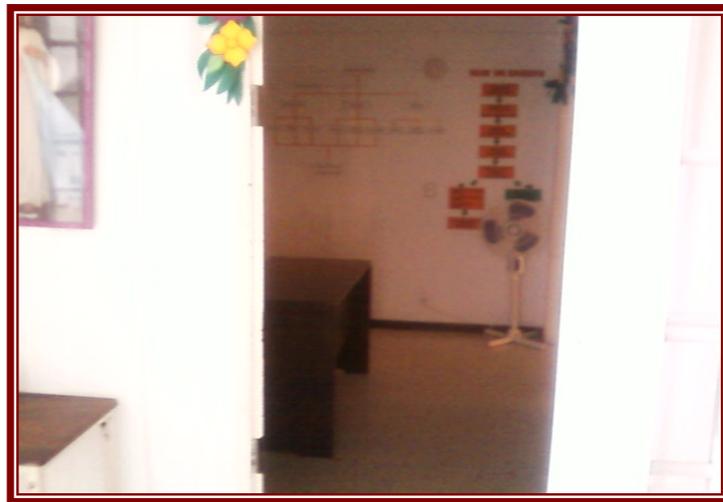
Carteleras Informativas



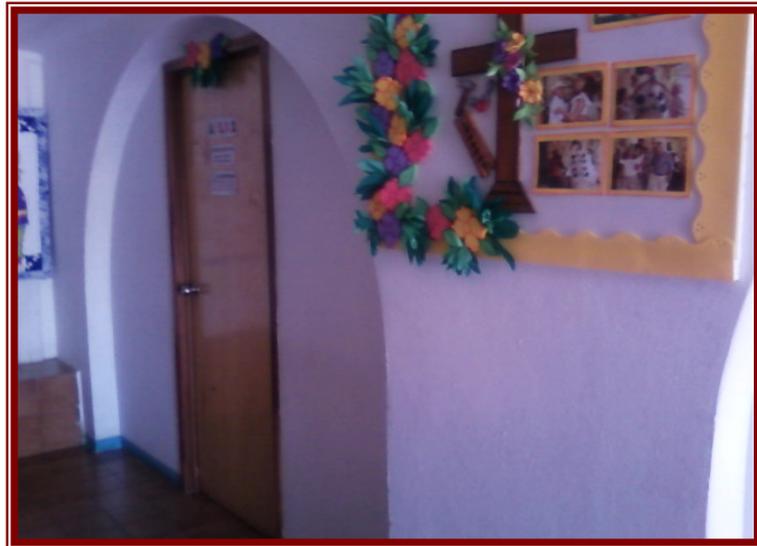
Fachadas del CAIPA



Fachada del CAIPA



Entrada Principal

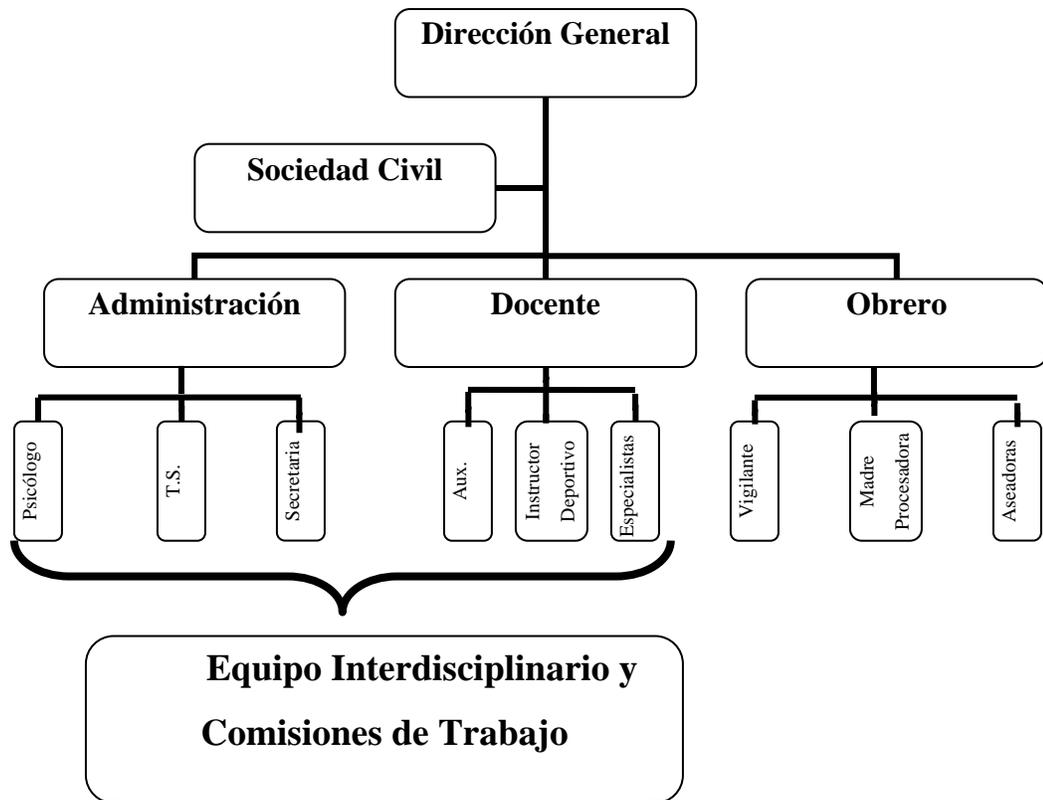


Fachada del AULA

GUIA DE ENTREVISTA

1. ¿Cómo era la relación con su pareja antes del embarazo?
2. ¿Qué sentiste cuando saliste embarazada?
3. ¿Cómo fue el parto? ¿hubo complicaciones?
4. ¿Cuántos niños tiene Ud.?
5. ¿Cuál es la posición del niño especial en cuanto a sus hijos?
6. ¿Edad del niño?
7. ¿Cuáles son las características que presentó su niño antes de ser diagnosticado como autista?
¿Cómo obtuvo el diagnóstico?
8. ¿Cuál fue su actitud y el de su pareja en cuanto al diagnóstico obtenido por el médico? ¿Afectó la relación? ¿De qué forma?
9. ¿Qué actitud asumió la familia ante la situación de su hijo especial?
10. ¿Qué ayuda le ha brindado la familia? ¿Cómo ha sido?
11. ¿Qué sabe Ud. Sobre el autismo?
12. Según su criterio ¿Cómo se produce el autismo?
13. ¿A través de qué medio obtuvo la información?
14. ¿Qué ayuda institucional y profesional recibió Ud. y su familia cuando obtuvo el diagnóstico de su hijo?
15. ¿Se siente capacitado para atender a su niño con esa condición?
16. ¿Qué técnicas utilizas para ayudar a que tu hijo evolucione en su condición?
17. ¿Cómo te diviertes con tus hijos?
18. ¿Qué significa para ti el maltrato en la vida familiar?
19. ¿Cómo es la situación socioeconómica de su familia?
20. En caso de haber hermanos mayores o menores ¿Cuál fue la reacción de ellos? ¿Apoyan al hermano? ¿lo rechazan? ¿Qué función cumplen en cuanto al autista?
21. ¿Existe alguna diferencia entre la relación de su pareja con sus hijos, en especial el autista?
¿Cómo ha sido?
22. ¿Participar Ud. en alguna actividad dentro de la institución que apoya a su hijo?
23. ¿Qué cree Ud. que pasará con su hijo y con su familia en el futuro?
24. En conclusión ¿Cuáles son las repercusiones de su hijo especial dentro de la dinámica familiar?
25. ¿Cuál es el grado de discapacidad de su hijo?

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL CAIPA



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
 MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE
 CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AUTISTAS
 CAIPA – SUCRE

INVENTARIO DEL ESPECTRO AUTISTA

Nombre del Niño: _____

Fecha de Nacimiento: _____ Edad: _____

Dimensión	Puntuación	Escala
1. Trastorno de la relación social		_____
2. Trastorno de la referencia conjunta		_____
3. Trastorno ínter subjetivo y mentalista		_____
Social		
4. Trastorno de las funciones comunicativas		(1+2+3)
5. Trastorno del lenguaje expresivo		_____
6. Trastorno del lenguaje receptivo		_____
Comunicación y lenguaje		
7. Trastorno de la anticipación		(4+5+6)
8. Trastorno de la flexibilidad		_____
9. Trastorno del sentido de la actividad		_____
Anticipación (flexibilidad)		
10. Trastorno de la ficción		(7+8+9)
11. Trastorno de la limitación		_____
12. Trastorno de la suspensión		_____
Simbolización		
Puntuación total en espectro autista		(10+11+12)
Docente	_____	_____

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE
CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AUTISTAS
CAIPA – SUCRE

Fecha: _____

ENTREVISTA FAMILIAR (Anterior)

1. Nombre y Apellido del Estudiante _____
Edad: _____
2. Nombre y Apellido del Representante _____
Edad: _____
3. Direccion: _____

4. Menciona ¿Cuáles son las características principales que definirían la discapacidad de su hijo? _____

5. Explique ¿Cuáles son los mayores problemas que afronta Ud. Al tratar o convivir con su hijo?

6. Menciona que es lo que más le satisface (gusta) y lo que no le satisface a su hijo?

7. Explique como ha influido en su relación de:
 - a. Pareja
 - b. Familiar
 - c. Social
 - d. Laboral
8. Describe el tipo de relaciones establecidas entre su hijo y demás hermanos.

9. Establezca una comparación (evaluación) entre el funcionamiento de su hijo con relación a otros niños de su misma edad, de acuerdo a las siguientes áreas:
 - a. Corporal
 - b. Lenguaje
 - c. Sentimientos y emociones
 - d. Social

10 De acuerdo al grado de dificultad que según Ud. Observa en su hijo. ¿Cómo interpretaría su discapacidad y a que grado?

11. ¿Cómo considera Ud. Que será el futuro de su hijo?

12. Indique en que área desea ser ayudado por el equipo de profesionales que labora en el CAIPA.

13. ¿Qué espera de la institución que atenderá a su hijo y del programa que desarrolla?

14. ¿Existe alguna información que desea compartir? Si_____ No_____ ¿Cuál?

Gracias por su apoyo

Nombre y Apellido del Representante _____

C.I. _____

Firma: _____

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE
CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AUTISTAS
CAIPA – SUCRE

ENTREVISTA FAMILIAR (Actual)

Ciudad: _____

Estado: _____

Fecha: _____

I. Referencia

• Persona o institución que refiere: _____

• Fecha: _____ Solicitud: _____

II. Identificación del alumno:

• Nombres y Apellidos: _____

• Lugar y fecha de nacimiento: _____

• Edad: _____ Nacionalidad: _____ Sexo: _____ C.I. _____

• Escolaridad: _____

• Institutos que conocen el caso: _____

• Especialistas que conocen el caso: _____

• Medicación o Tratamiento.

Médico: _____

III. Datos De Identificación del Representante:

• Nombre y Apellido (Madre): _____ Edad: _____

• C.I.: _____ Tlf: _____

• Nombre y Apellido (Padre): _____ Edad: _____

• C.I.: _____ Tlf: _____

IV. Localización:

• Dirección de Habitación: _____
_____ Tlf: _____

• Otra Dirección donde pueda ser localizado: _____
_____ Tlf: _____

Antecedentes del Alumnos:

Vida Pre-Natal

• N° gestación: _____

• Tiempo de embarazo: _____

• Edad: _____ Planificado: Si _____ No _____

• Control Médico: Si _____ No _____ Especialista. _____

- Durante el embarazo presentó: Rubéola _____ Anemia _____ Toxoplasmosis _____
Hipertensión _____ Sarampión _____ Lechía _____ Prob. Nutricional _____
Emocionales _____ Físico _____ Otros: _____

- ¿Como se sintió durante el embarazo?

Vida Perinatal:

- Asistencia médica: _____ Especialista: _____
- Características del parto: Normal _____ Cesárea _____ Forcet _____
Prematuro _____ Hora de nacimiento _____
- Complicaciones durante el parto: Si _____ No _____
- Indique cual _____

- Llanto inducido _____ Lloró solo _____ No lloró _____
- Peso del bebé al nacer _____ Medida _____
- ¿En qué tiempo fue dado de alta? 1 día _____ 2 días _____ 3 ó más _____

¿Por qué?

Vida Post - Natal:

1eros Años de Vida:

- Sostuvo cabeza _____ Balbuceo _____ Gateó _____ Caminó _____ Sonrisa _____
Lactancia materna _____ 1eras palabras _____ cuales _____ Hábitos
alimenticios _____ Sueños _____ Problemas
de salud _____

3er ó más años de vida

- Como se comunica su hijo con usted: Lenguaje Oral Comprensible: Si _____ No _____
Explique _____ ges
tos _____ señas _____ gritos _____ pataletas _____
Como es su marcha _____

- ***Hábitos Alimenticios:***

- ¿Come solo? Si _____ No _____ ¿Ingiere Alimentos? Sólidos _____ Líquidos _____
Mastica Alimentos: Si _____ No _____

• **Hábitos de Higiene Personal**

¿Se baña solo? Si____ No____ ¿Se cepilla solo? Si____ No____ ¿Se lava las manos solo?
Si____ No____ ¿Controla Esfínteres?: Si____ No____ ¿Anal?____ ¿Vesical? ____ ¿Se viste
solo? Si ____ No____ ¿Se asea solo? Si____ No____

Observaciones: _____

V. Dinámica Particular del Niño

Actividades de la Vida Diaria

- Auto cuidado_____
- Cuidado del cuerpo_____
- Actividades que realiza durante la mañana_____
- Juegos diarios preferidos_____
- Relaciones sociales_____
- Desempeño escolar_____
- Contexto comunitario_____
- Otros contextos donde se relaciona el niño_____

Criterios a explorar para el Diagnóstico de Autismo

A. Área de Comunicación Social	Si/No	Edad Aparición	Severidad 1 - 2 - 3
1. Carencia de Contacto visual 2. Retraimiento con Adultos Familiares 3. Retraimiento con Niños de la Familia 4. Necesita excesiva instrucción para obtener respuestas 5. Su contacto visual es vacío e impersonal. 6. Ante las indicaciones parece sordo.			
B. Afectividad			
1. Tiene risas sin motivo aparente 2. Tiene miedo sin motivo aparente 3. Conductas de aislamiento no relacionadas con ningún estímulo. 4. Tienen muecas o rigidez corporal.			
C. Uso del Cuerpo			
1. Usa movimientos estereotipados			

<p>2. Presenta torpezas en el uso de su cuerpo por falta de coordinación. Usa posturas peculiares del cuerpo (balanceo, gira sobre si mismo, camina en polenta de pies).</p>			
D. Relación con los Objetos			
<p>1. Se muestra desinteresado con los objetos 2. Usa inapropiadamente los objetivos (chupeteo, balanceo de objetos, fascinación con luces, encender y apagarlas, hacer girar los objetos. 3. Uso o preocupación repetitivo de materiales, no consistente con la función.</p>			
E. Adaptación a los Cambios			
<p>1. Pertenece con un solo Objeto o actividad, pero puede ser sacado de esta insistencia. 2. Se imita ante los cambios, se hace difícil calmarlo. 3. Reacción de rabieta o berrinche severo ante os cambios.</p>			
F. Respuesta Visual			
<p>1. Debe recordársele que mire a las personas, a los materiales. Mirada al vacío. 2. Hace poco contacto visual aún cuando se le obligue. 3. Rechazo persistente de mirar objetos y personas.</p>			
G. Respuesta Auditiva			
<p>1. Se resiste a responder a los estímulos auditivos, repuestas retardada. 2. Hay que repetir muchas veces para encontrar repuestas. 3. extraña hipersensibilidad a los estímulos auditivos.</p>			
H. Respuesta a Receptores Cercanos			
<p>1. Su respuesta al dolor es de insensibilidad o de extraña sensibilidad. 2. Olfatea los objetos. 3. Se lleva a la boca los objetos con frecuencia.</p>			

I. Reacción de Ansiedad			
1. El niño se calma con dificultad ante cambios o situaciones que no se comprenden. 2. Lloro o grita sin motivo aparente. Los juegos antigravitatorio les generan temor intenso.			
J. Comunicación Verbal			
1. Muestra retardo en la construcción del lenguaje para su edad. 2. Hace uso de ecolalia o jerga.			
K. Comunicación No Verbal			
1. Hace uso de expresión facial, gestos o posturas que no se comprenden. Su tono al hablar y/o su entonación parece de otro idioma “de comiquitas”.			
L. Nivel de Actividad			
1. Se muestra hiperactivo. 2. Se muestra hipo activo			
M. Funcionamiento Intelectual			
1. Presenta retardo en su razonamiento lógico.			

ESQUEMA REFERENCIAL FAMILIAR

Dinámica Familiar (Comunicación, Normas, Actitudes, Tipos de Conflictos)

Interrelación de la Pareja

Relación Hermano – Usuario

Formas y Modelos de Recreación

¿Quién ejerce la disciplina en el hogar y en que forma?

Conducta del grupo familiar con relación al niño

¿Qué impacto ha tenido la dificultad de su hijo en la dinámica familiar?

¿Cuál es la rutina diaria de la familia?

¿Qué espera de su hijo con dificultad?

Área Físico – Ambiental

Tipo de Vivienda

Casa _____ Apto _____ Rancho _____ Quinta _____ Habitación _____
Otros _____

Tenencia de vivienda

Propia _____ Alquilado _____ Comodato _____ Prestada _____ Invasión _____
Compartida _____ Otros _____ Tiempo Que Reside _____

Material De Construcción De La Vivienda

Piso _____	Techo _____	Paredes _____
Cemento _____	Asbesto _____	Bloque _____
Cerámica _____	Platabanda _____	Zinc _____
Tierra _____	Zinc _____	Tabla _____
Granito _____	Acerolit _____	Cartón _____
Otros _____	Otros _____	Otro _____

N° de Ambiente

Cuartos_____ Baños_____ Cocina_____ Sala_____ Comedor_____ Patio_____

Servicios Público:

Agua_____ Luz_____ Aseo_____ Teléfono_____ Cloacas_____ Internet_____

Observaciones

Plan de Acción

Nombre del Trabajador Social

Firma del Trabajador Social

Otros familiares fuera del Hogar

Nombre y Apellidos	Parentesco	Edad	Dirección	Telf.	Lugar de trabajo

Observaciones:

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE
CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AUTISTAS
CAIPA – SUCRE

Historia Social: _____

Ciudad: _____

Estado: _____

Fecha: _____

VI. Referencia

- Persona o institución que refiere el caso: _____
- Memorando u oficio de referencia N°: _____
- Fecha: _____ Solicitud: _____

VII. Identificación del alumno:

- Nombre y Apellido: _____
 - Lugar y fecha de nacimiento: _____ Edad: _____
 - Nacionalidad: _____ Sexo: _____ C.I. _____
 - Talla _____ Peso: _____ Escolaridad: _____
 - Asegurado: _____ N° de libreta: _____
 - Beca: _____ Representante: _____
 - Telf.: _____ Institutos que conocen el caso: _____
- _____

VIII. Localización

- Dirección actual: _____
_____ Telf.: _____ Otra dirección donde puede ser localizado: _____
_____ telf.: _____

IX. Grupo Familiar:

Nombre y Apellidos	C.I.	Parentesco	Lugar de nac.	Fecha de nac.	Sexo	Edad	Edo. civil	Grado de instrucción	Profesión	Ocupación actual	Lugar de trabajo	ingreso

Otros familiares fuera del Hogar

Nombre y Apellidos	Edad	Dirección	Telf.	Parentesco	Lugar de trabajo Telf.

Observaciones:

X. Antecedentes del alumno:

• Vida Pre – natal

- ✓ N° gestación_____
- ✓ Tiempo de embarazo. Semanas/meses_____
- ✓ Edad de la madre durante el embarazo:_____
- ✓ Control médico: Si _____ No_____
- ✓ Se presentó alguna enfermedad durante el embarazo (sarampión) indique ¿cual?

• Vida Peri – natal

- ✓ Asistencia médica_____
- ✓ Características del parto_____
- ✓ Complicaciones durante el parto. Si _____ No_____ indique ¿Cuál?

- ✓ Peso del bebé al nacer_____

• Vida Post – Natal

- ✓ ¿El niño sufrió alguna enfermedad durante los primeros meses? Si____ No____ en caso de ser afirmativo indique ¿cual?_____
- ✓ ¿Su hijo (a) tiene control de esfínteres? Si____ No____ especifique

• ¿Cómo se comunica su hijo con Ud.?

- ✓ Utiliza un lenguaje oral comprensible: Si____ No____ especifique:
 - ❖ A través de señas_____
 - ❖ Grita_____
 - ❖ Da pataletas_____

XI. Ha observado algunas de las siguientes enfermedades y/o conductas en su hijo

Enfermedades y/o conductas	Si	No
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Diarrea ✓ Gastritis ✓ Intolerancia a productos lácteos ✓ Sufre de reflujo gastroesofagicos ✓ Sufre de cólicos ✓ Otitis ✓ Amigdalitis ✓ Sinusitis ✓ Presenta alergias ✓ Presenta rinitis ✓ Presenta asma ✓ Teme a los peligros ✓ Se rompe la piel ✓ Se muerde ✓ Se golpea ✓ Da golpes a otros ✓ Da la impresión que resiste el dolor, más que a otros niños ✓ Rechina los dientes ✓ Aplaude ✓ Se balancea en si mismo ✓ Aleteos de manos ✓ Movimientos de manos ✓ Risas permanentes ✓ Tiende a girar objetos ✓ Se balancea durante periodos largos, moviendo el tronco de un lado para otro ✓ Sensibilidad a ciertos miedo ✓ Mira fijamente las luces ✓ Tiene contacto visual ✓ Apego a objetos inanimados ✓ Rechaza cambios en la rutina ✓ Indica algún objeto llevando la mano de otros ✓ Es pasivo ✓ Es muy hiperactivo ✓ Camina de puntas ✓ A veces se ríe de forma incontrolada y sin causa aparente ✓ Dice palabras que no tienen ningún significado ✓ Entiende lo que se le dice de una forma muy lateral, no entiende las bromas de juego de palabras. ✓ Utiliza mal los pronombres personales (dice tú en vez de yo, quieres en vez de quiero, etc). 		

Antecedentes de Salud _____

Características de la discapacidad, según opinión del representante: _____

Asistencia profesional recibida: _____

XII. Esquema Referencial Familiar

✓ Clima de la entrevista, actitudes del usuario ante el T.S., actitud ante su problema, potencialidades y cualquier otra observación significativa en cuanto a las actitudes del representante _____

✓ Antecedentes familiares de salud _____

✓ Área socioeconómica (relación ingreso – egreso) _____

✓ Área psicosocial (tipo de familia, características individuales y conductas más resaltantes. Influencia y actitudes. Comunicación, normas, ansiedades) _____

✓ Interrelación de pareja _____

✓ Interrelación del grupo familiar _____

✓ Relación hermanos – usuarios _____

✓ Momentos de interrelación _____

✓ Formas y modelos de recreación _____

XIII. Área Física Ambiental (características de la vivienda y de la comunidad – red institucional)

XIV. Prognosis

XV. Observaciones

XVI. Compromisos y acuerdos

XVII. Plan de acción

Nombre T.S.

Firma del T.S.

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE
CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AUTISTAS
CAIPA – SUCRE

GUIA DE OBSERVACIÓN DOCENTE

Datos de Identificación:

- Nombre y Apellido _____
- Fecha de Nacimiento _____
- Edad Cronológica _____
- Fecha de Evaluación _____
- Remitido por _____

Área Motora Fina	Lo Logro	Lo Logra con Ayuda	No lo Logra
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pinza fina ✓ Encaja ✓ Enrosca ✓ Modela plastilina ✓ Arma ✓ Rasga ✓ Rellena ✓ Recorta ✓ Colorea ✓ Dibuja ✓ Abotona ✓ Desabotona ✓ Sube cierre ✓ Amarra ✓ Desamarra 			
Área Motora Gruesa			
<ul style="list-style-type: none"> • Reconoce: cabeza, ojos, nariz, boca, cabello. • Tronco superior (brazos, hombros, cuello, manos, dedos, pecho, espalda. • Tronco inferior (abdomen, cadera, glúteos, piernas, genitales, pie, rodillas. <ul style="list-style-type: none"> ✓ Equilibrio ✓ Se sienta ✓ Se para ✓ Se agacha ✓ Camina (en línea recta, e zigzag) ✓ Brinca (en un pie, en ambos pies) ✓ Salta (alternado los pies, con equilibrio, sin equilibrio) ✓ Corre ✓ Desplazamiento: se arrastra, rueda, gatea. ✓ Osteoarticular: Estable, inestable ✓ Sube escalera 			

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Baja escalera ✓ Trepa ✓ Patea a la pelota ✓ Ataja la pelota ✓ Lanza la pelota ✓ Literalidad: En si mismo, en otras ✓ Reconoce: Derecha, izquierda ✓ Direccionalidad 			
Ubicación Temporal Espacial			
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Abierto ✓ Cerrado ✓ Dentro ✓ Fuera ✓ Arriba ✓ Abajo ✓ Delante ✓ Cerca ✓ Lejos ✓ Juntos ✓ Corre ✓ Separados ✓ De frente ✓ De espalda ✓ Noche (oscuro) ✓ Día (claro) ✓ Antes ✓ Después ✓ Días de la semana ✓ Ayer ✓ Hoy ✓ Ordena ✓ Sugerencia 			
Área Cognitiva			
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Limita modelos (en juegos, gestos, posturas, personas). ✓ Percepción Visual (color, forma, tamaño, grosor). ✓ Táctil (textura, temperatura, peso, medida, sabores) ✓ Olfato (olores) ✓ Atiende ✓ Se concentra ✓ Conceptos (concretos, abstractos) ✓ Memoria visual (inmediata, mediana) ✓ Imaginación (en juegos, dibujos, oral) ✓ Pensamiento lógico ✓ Se interesa ✓ Reconoce (animales, objetos, plantas, transporte) ✓ Clasifica (por un criterio, por dos ó más) 			
Área Socio Emocional			
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dice su nombre y apellido completo ✓ Dice su edad y fecha de nacimiento 			

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Se interrelaciona con su familia ✓ Se interrelaciona con sus maestros ✓ Se interrelaciona con sus compañeros ✓ Se interrelaciona con los demás miembros ✓ Se interrelaciona con la comunidad ✓ Muestra y valora su trabajo (autoestima) ✓ Acata normas ✓ Juegos simbólicos ✓ Juegos significativos (solo en grupos) ✓ Tolera frustraciones ✓ Acepta contacto físico ✓ Hábitos Alimentación: usa vaso, cuchara, tenedor, cuchillo, servilleta, come solo. ✓ Controla esfínteres (anal, vesical) ✓ Se viste ✓ Se desviste ✓ Se duerme solo 			
Área Sexual			
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Se identificación su sexo ✓ Manifiesta curiosidad sexual 			
Área Comunicacional			
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comprende órdenes (sencillas, complejas) ✓ Se expresa en forma (gestual, oral, escrita) 			
Área Académica			
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Escritura: copia, dictado) ✓ Lectura: letras, silabas, palabras, frases, oraciones ✓ Comprensión lectora ✓ Cálculo: conceptos de números, conteo progresivo, conteo regresivo ✓ Relaciones numéricos (mayor que, menor que) ✓ Conceptos básicos: mucho, poco (lleno, vacío, corto, largo, grueso, delgado, alto, bajo, grande, pequeño) ✓ Reconoce: circulo, cuadrado, rectángulo y triangulo) ✓ Realiza operaciones básicas: suma, resta, multiplicar y dividir ✓ Resuelve problemas sencillos ✓ Conoce medidas ✓ Maneja monedas 			

Observaciones generales: _____

DIETA SIN GLUTEN Y CASEINA

LINCA. <http://www.linea.org>

Liga de Intervención Nutricional Contra el Autismo e Hiperactividad A.C.

Aún si no te es posible analizar a tu hijo para tener la certeza de quitar la leche y el trigo de su dieta, yo te diría que el primer paso sería probar esta dieta que sin duda te dará buenos resultados.

La dieta sin gluten y caseína **ES UNA PIEZA FUNDAMENTAL** para mejorar la calidad de vida de tu hijo. Todos los días recibimos en LINCA gran cantidad de testimonios de padres que nos cuentan lo benéfico que ha resultado la dieta en sus hijos. Muchos niños con Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH) que estaban a punta de ser expulsados nuevamente de su escuela y que gracias a la dieta y con ayuda de suplementos adecuados, han salvado el año escolar, al darse un cambio innegable en su conducta. Incluso personas con Síndrome de Autismo en edad adulta, han recibido muchos beneficios con esta dieta.

¿POR QUÉ DEBO RETIRAR LA LECHE Y EL TRIGO DE LA DIETA DE MI HIJO?

Todos hemos escuchado numerosas veces que una buena alimentación es básica para mantenernos sanos, también hemos escuchado que "somos lo que comemos" pero eso es incompleto; nosotros somos lo que comemos, procesamos, asimilamos y excretamos.

Menciono esto, pues no sólo importa lo que entra por nuestra boca, sino lo que en realidad esta procesando nuestro organismo, lo que esta metabolizando, y si lo está haciendo en la forma correcta o no.

Nuestra dieta está compuesta de diferentes tipos de sustancias: vitaminas, azúcares (carbohidratos), grasas (lípidos), minerales, proteínas, etc.

Para que puedan ser asimiladas por cada una de nuestras células, deben sufrir un proceso de degradación que se inicia desde la boca y que termina en el intestino delgado donde a través de las vellosidades intestinales pasan a nuestro torrente sanguíneo y son llevadas a todo nuestro cuerpo.

No todas las sustancias que ingerimos son del mismo tamaño, algunas son más simples y pequeñas, y otras como las proteínas son moléculas gigantes y complejas que necesitan ser desdobladas por las enzimas hasta que las van haciendo suficientemente pequeñas para ser absorbidas y transportadas por nuestros vasos sanguíneos.

El 90% de los niños autistas e hiperactivos tienen algún tipo de deficiencia enzimática que les impide desdoblar adecuadamente las proteínas, y son específicamente la proteína de la leche (caseína) y la del trigo (gluten) las causantes indirectas de gran parte de las conductas inapropiadas de nuestros hijos; se los trataré de explicar.

Las proteínas son como un collar de perlas, para que puedan ser útiles a nuestro organismo debemos de "desbaratarlas" hasta que queden en perlas sueltas (aminoácidos), una persona con autismo o con TDAH no puede hacerlo, apenas si "desbarata" el collar en dos o tres partes, estas partes partidas de forma incompleta se llaman péptidos y si recordamos que por efecto de la cándida el intestino esta permeable, estos péptidos se escapan por los agujeros, llegan al torrente sanguíneo y se distribuyen por todo el cuerpo incluso hasta el cerebro.

¿POR QUE MI HIJO SE PORTA TAN MAL?

Los péptidos derivados de la caseína de la leche se llaman cáseomorfinas, mientras que los péptidos derivados del gluten se llaman gliadorfinas, éstas tienen una estructura química tal, que semejan a un opioide, como la misma morfina, provocando al llegar al cerebro un efecto similar al que tendrían nuestros hijos al ingerir "una droga". Esto provocará adicción a estos alimentos, y son muchos los padres que me refieren que sus hijos solamente quieren comer leche, pan, pizza, galletas, queso, yogurt, etc.

Conductas autistas como: el aislamiento, auto-estimulación, auto-agresión, insensibilidad al dolor, cambios radicales de humor, estereotipias, etc.; se presentan en personas adictas a drogas opiáceas. Con esto se alteran los 5 órganos de los sentidos: tacto, vista, oído, gusto y olfato.

TACTO

Pueden sentir de menos o de más, provocando conductas auto-agresivas, lastimándose con mordidas, golpeándose la cabeza contra la pared, etc. Es tal la cantidad de morfina en estos pequeños, que incluso pueden llegar a quitarse un ojo sin sentir dolor. Y por el contrario experimentar "dolor" al peinarlos, cortarles las uñas o el pelo sin soportar el roce siquiera de la ropa (por esto muchos se desvisten todo el tiempo) o la textura de los calcetines y menos la de los zapatos, en caso de hipersensibilidad es recomendable utilizar sólo ropa de algodón, o materiales no sintéticos y que disfruten si es posible el contacto con el agua en la bañera.

VISTA

Pueden ver de menos y se pegarán mucho a la televisión, a una fuente de luz fuerte y les obsesionará ver por la ventana. O bien ver de más y se esconderán bajo una mesa o dentro del closet. Tienden a picarse los ojos, se fascinarán con objetos luminosos o en movimiento, sentirán miedo en lugares oscuros o en desniveles.

Para la persona que ven de menos es conveniente muchos estímulos visuales en su habitación, con libros de láminas, etc. Para el que ven de "más" será conveniente lo contrario, evitar estímulos en casa, usar anteojos oscuros, etc.

OIDO

Pueden oír de menos, aunque generalmente perciben los sonidos a un nivel más alto, teniendo que taparse los oídos continuamente. No soportarán los centros comerciales, las albercas techadas, el ruido de gimnasios en partidos de básquetbol, conciertos, fiestas, etc. las aglomeraciones los alterarán, hasta el ruido de la lluvia puede ser taladrante para muchos, en estos casos es recomendable comprarles tapones para los oídos de los que se utilizan en natación.

Si escuchan de menos, serán muy ruidosos y gritarán todo el tiempo, les gustarán más los lugares con eco o vacíos donde se escuchen más fuertes sus gritos. En estos casos es recomendable ponerles música de fondo como estímulo.

GUSTO Y OLFATO

El gusto y el olfato, que van de la mano, estarán alterados. Al no percibir casi

olores, sentirán una necesidad de ensalivarse continuamente, pues al ser este olor tan penetrante, al menos constituye "una conexión" con lo que pasa "allá fuera"; asimismo serán capaces de probar o comer "cualquier cosa" como embarrarse o jugar con su propio excremento.

Tienden a olerlo todo, incluso los alimentos antes de comerlos. Se meterán todos los objetos a la boca cuando ya no sea edad para hacerlo, morderán todo el tiempo su ropa o su mano.

Si por el contrario perciben de más, serán altamente selectivos para sus alimentos y sólo comerán dos o tres opciones, no les gustará estar en la cocina, no les gustará el olor de los filtros o ventiladores, etc.

Estas conductas descritas anteriormente son características autistas, en chicos con Déficit de Atención e Hiperactividad, lo que puede presentarse es un desorden de tipo sensorial, por ejemplo:

- Táctil: No tolerar las etiquetas de los suéteres, blusas o camisas. Les desagrada la ropa nueva, usan la ropa equivocada de acuerdo a la estación, se quitan los calcetines o los zapatos continuamente, caminan de puntitas, les gusta caminar mucho, les disgusta que les corten las uñas, el pelo, que les cepillen los dientes, etc.
- Auditivas: Escuchan muy fuerte el radio o la televisión, pueden presentar atraso en el lenguaje, no soportan el ruido de la olla express, la aspiradora, etc.
- Visuales: Se acercan los objetos a los ojos, les dan miedo los lugares oscuros, prenden y apagan la luz.
- Gustativas y olfatorias: Serán muy selectivos con los alimentos, les molestarán olores que a los demás pasan desapercibidos.

Además de los trastornos antes citados, se incrementan la hiperactividad, la impulsividad y conductas agresivas, lo que les impide estar atentos, aprender y pueden tener incluso accesos de risa incontrolables.

La severidad de estas conductas puede variar de una persona a otra y esto guardará estrecha relación con la condición de su intestino, con la reacción específica a ciertos alimentos, la eficacia o no de sus enzimas, entre otros factores. Existen pruebas de laboratorio para saber si tu hijo está produciendo estos péptidos de leche y trigo.

¿COMO SUSTITUYO LA LECHE Y EL PAN?

Puedes utilizar sustitutos de leche de vaca, a base de papa, de almendra, de arroz, de avellana, de castaña o de coco. Otra opción es la leche descaseinada, no deslactosada, pues como ya vimos el problema de la leche es la caseína, que es la proteína de la leche y no la lactosa, que es el azúcar (aunque hay niños que además son intolerantes a la lactosa).

En cuanto a retirar el gluten de la dieta, esto implica quitar de la misma: trigo, centeno, cebada y avena. ¿Qué puedes utilizar en lugar de esto? maíz, sorgo, amaranto, garbanzo, tapioca o yuca, arroz, entre otros granos.

Puedes empezar la dieta retirando todos los lácteos primero poco a poco durante un mes, después puedes empezar a retirar el gluten. Es primordial estar preparado con los sustitutos necesarios antes de comenzar y estar consciente de que algunos niños se

mostrarán más inquietos, pues pueden presentar síndrome de abstinencia similar al que sufre cualquier persona en un proceso de desintoxicación de una droga, (recordemos que los péptidos opiáceos producen un tipo de adicción).

ALGUNAS SUGERENCIAS DE AYUDA

Una vez que estés decidida, debes ser consistente y no darte por vencida, las tentaciones de desistir las encontrarás por donde quiera, tienes que hacer una carta informando a las maestras que alimentos están prohibidos, y que cualquier trasgresión te la hagan saber.

Asimismo tienes que explicarles a los abuelitos (no sabes cuántas abuelitas en nombre del amor han roto dietas) tíos, amigos, etc., que tu hijo está en la dieta y hacerles saber que es muy importante para su recuperación que todos la respeten.

Recuerda que el gluten se encuentra en el trigo, centeno, cebada y avena, y la caseína en la leche y todos sus derivados.

Si tu hijo tiene lenguaje o mejor comprensión, escoge un cajón especial para él, que sepa que lo que está ahí si lo puede tomar, puedes decorarlo con su héroe favorito, su color predilecto, tu sabrás como identificarlo.

Dentro de ese cajón coloca alimentos que replacen los dulces y chocolates, como frutita seca, ahora venden unas en miniatura, galletas libres de gluten, papitas, palomitas, etc., para la hora del antojo a media tarde.

Retira de su vista lo que no le es permitido, platica con sus hermanos para que participen en la "campana" de recuperación de su hermano.

Sé de algunos chicos autistas que literalmente "asaltan" el refrigerador y sacan el galoncito de leche (recuerda que aquel alimento que les causa más daño, es el más adictivo para ellos), puedes hacerle trampa preparando su sustituto de leche, y poniéndola en el galoncito a refrigerar.

Elabora una lista de sus alimentos preferidos y palomea los que no le hacen daño y los que estuvieran prohibidos trata de buscarle alimentos sustitutos elaborados con arroz, maíz o papa.

Desgraciadamente la soya no es el sustituto ideal para utilizar en esta dieta, pues gran cantidad de niños presentan alergia a ésta y los análisis de péptidos en niños sin lácteos y sin trigo, siguen apareciendo altos cuando están utilizando soya como sustituto, lo cual nos permite pensar que la soya forma igualmente péptidos indeseables.

No prives a tu hijo de ir a sus lugares favoritos de vez en cuando, como el famoso restaurante rojo de arcos dorados, **sólo que las hamburguesas deberán ir sin el pan, los McNuggets no los podrá comer, ni las McPapas por tener trigo, pero si unas papas fritas convencionales y un refresco blanco (rebajado con agua).**

En casa cuando quieras hacer milanesas o algo empanizado puedes utilizar harina pan blanca.

FUENTES OCULTAS DE GLUTEN

- Almidón modificado, almidón vegetal (chechar si es de maíz o trigo).
- Proteína vegetal hidrolizada

- Miso
- Salsa Teriyaki
- Vitaminas y suplementos (chechar etiquetas que digan libres de gluten y caseína)
- Color caramelo
- Dextrinas (pueden ser de trigo, malta, maíz, tapioca o yuca)
- Sopas en lata o sobre
- Revisar en la leche de arroz si no contiene cebada
- Algunas salchichas y jamones

LECHES FABRICADAS EN CASA

A estas leches se les puede ajustar la textura, según el gusto. Son adaptables a cualquier receta y se pueden aumentar con vainilla y otros saborizantes.

Leche de nueces:

Muela 1 taza de nueces en una licuadora hasta que queden pulverizadas. Lentamente, añada de 2 a 2 ½ tazas de agua hasta obtener la consistencia deseada. Esta es una leche de altas calorías muy buena con ácidos grasos esenciales. Es una leche muy buena para postres.

Nota: Pruebe con avellanas o almendras (rinde 3 tazas).

Leche de arroz básica:

En una licuadora, combine 1 taza de arroz integral cocido con 4 tazas de agua y licuar hasta que la mezcla sea uniforme. Añada un poquito de sal o 1 cucharadita de extracto de vainilla para darle sabor. Déjela reposar por 1 hora y colarla después. Refrigere y agítela bien antes de usar. Pruebe con arroz integral dulce para darle más sabor (rinde 4 tazas).

Leche de coco:

En una licuadora combine ½ taza de coco rallado (sin sulfuros) y 1 taza de agua caliente y bata hasta obtener una mezcla uniforme. Refrigere antes de servir. Particularmente da buen gusto a las sopas (rinde 1 ½ taza).

SUBSTITUTOS SIN GLUTEN PARA EL POLVO DE HORNEAR HECHOS EN CASA

- ½ de cucharadita de bicarbonato de sodio con 1 ½ cucharaditas de vinagre de arroz ó
- 1 Cucharada de bicarbonato de sodio o bicarbonato de potasio ó
- 2 Cucharadas de crémor tártaro ó
- 2 Cucharadas de fécula de arrowroot, Tapioca o Yuca o de patata

Nota: El crémor tártaro es el residuo de los barriles de vino, de modo que tenga cuidado si se sospecha de sensibilidad a las uvas. Evítelo si las pruebas de orina orgánica revelaron un nivel alto de ácido tartárico.

Mezcle bien esta cantidad equivale a 1 cucharada. Es buena idea hacer un poquito

cada vez ya que todos los polvos de hornear tienden a comenzar a reaccionar tan pronto son mezclados. El almidón del polvo comercial ayuda a acortar esta reacción. Lo que el polvo de hornear hace es añadir la acidez que hace la reacción de "soda". Si usted ya tiene ingredientes ácidos en lo que usted esta preparando (por ej. ácido cítrico) tal vez usted no necesite el polvo de hornear, ya que el bicarbonato de soda reaccionará con los ingredientes ácidos para formar el gas que hace que las cosas levanten o esponjen.

Espesantes: 1 cucharada de harina blanca regular equivale a cualquiera de los siguientes:

- 1 cucharada de harina de arroz integral
- 1 cucharada de harina de soya
- ½ cucharada de "kuzu"
- ½ cucharada de maicena
- ½ cucharada de fécula de patata
- ½ cucharada de arrowroot
- 2 cucharaditas de harina de Tapioca o Yuca

Nota: 1 cucharada de arrowroot en polvo es un buen sustituto para 1 cucharada de maicena.

Gomas:

La goma Xantham es algo que se "debe tener" en el gabinete de ingredientes para hornear. Ayuda a hacer excelentes panes, galletas, y pastas sin gluten. Se puede usar por cucharadas o cucharaditas.

Sal/Espicias/Hierbas:

En lugar de sal de mesa, use sal marina molida. A veces a la sal casera se le añaden agentes para hacerla más fluida que contienen azúcar o trigo. Compre especias sin moler siempre que sea posible, y muélaslas o tritúrelas en casa.

Substitutos de 105 huevos:

- Ener-G® Egg Replacer (seguir instrucciones del paquete)
- ½ de taza de tofu por cada huevo - bueno como aglutinante
- 1 cucharada de polvo de hornear sin gluten por cada huevo
- 1 cucharadita de vinagre de arroz integral por cada huevo en las recetas para tortas para levantar o esponjar.

Hierva 1/3 de semillas de linaza en 1 taza de agua por 15 minutos. Añada a la mezcla para hacer ponqués u otras cosas horneadas como aglutinante. La linaza es una fuente excelente de ácidos grasos esenciales, pero puede tener un efecto laxante; observe si hay reacciones alérgicas.

ALIMENTOS PERMITIDOS EN DIETA SIN GLUTEN Y SIN CASEÍNA

- Papas en todas sus modalidades, se incluyen papas fritas, horneadas, patatas que no estén empanizadas o enharinadas, sopas y panes preparados con harina de papa.
- Sustituto de leche de almendra, papa, arroz, avellana.

- Mantequilla de coco.
- Vegetales y verduras frescos (aguacate, ejotes, brócoli, etc.).
- Frutas frescas y secas (si hay mucha hiperactividad: evita manzanas, plátanos, melones y almendras).
- Palomitas de maíz naturales sin dulce o mantequilla.
- Arroz en todas sus gamas, de preferencia integral, harina para hot cakes, pasteles, galletas elaborados con harina de arroz.
- Maíz en todas sus formas: tortillas, tostadas, sopecitos, en hojuelas e inflado como cereal, sopas y panes hechas con harina de maíz, fécula de maíz.
- La mayoría de las nueces: almendras, nueces, pistaches, nuez de la India (a menos que sean alérgicos).
- Carne fresca, pollo, res, pescado y mariscos (evita el atún por estar muy contaminado, prefiere sardina).
- Huevos y mayonesa (si no es alérgico).
- Frijoles, ejotes, habas, garbanzos y lentejas.
- Amaranto.
- Sorgo.
- Tapioca o Yuca.
- Cocoa o algarrobo si es alérgico al chocolate.

ALIMENTOS PROHIBIDOS EN DIETA SIN GLUTEN Y CASEÍNA

- Leche y productos lácteos: leche deslactosada, descremada, crema, quesos, yogurt, flanes, helados.
- Trigo: en panes, pasteles, galletas, spaghetti, pizza, sopas de pasta.
- Centeno
- Cebada
- Avena (es la que menos gluten contiene)
- Spelt
- Semolina
- Triticale
- Soya
- Chocolates si están mezclados con leche
- Glutamato Monosódico
- Consomé en polvo a menos que este libre de glutamato
- Salsa de soya, vinagre, margarina (mejor poca mantequilla o mantequilla de coco)
- Malta, barley, jugos para carnes y salsas cafés
- Salsa de soya
- Colores y sabores artificiales
- Aditivos prohibidos en las siguientes hojas

ADITIVOS NO RECOMENDADOS

- Colores artificiales
- Los que contengan aluminio
- Sabores artificiales
- Aspartame
- BHA
- BHT
- Cafeína
- EDTA
- Glutamato monosódico MSG
- Nitratos
- Nitritos
- Acido fosfórico
- Bromato de potasio
- Quinina
- Olestra
- Polisorbato 60, 80
- Sacarina
- Sulfitos
- Vanillin (sabor artificial)
- TBHQ

¿CÓMO COMIENZO LA DIETA LIBRE DE GLUTEN Y CASEINA?

La dieta debe ser introducida de forma gradual, un alimento o comida del día. Durante una semana, haga una cena libre de gluten y caseína. Una vez que ya se acostumbre añada un desayuno. Luego añada el almuerzo y meriendas. En el Protocolo Sunderland, se recomienda:

1ero. Eliminar la Caseína: los efectos de remover la caseína pueden ser observados de forma inmediata, dependiendo del sujeto en dos o tres días (para sujetos jóvenes) y en diez a catorce días (para sujetos adultos). *Se sugiere un periodo experimental de tres semanas.* Los efectos de retirada son de corta duración, pero pueden ser severos sobre todo en niños pequeños, por eso se debe remover primero una proteína (caseína) y luego la otra (gluten).

2do. Eliminar el Gluten: la mejoría observada por retirar el gluten es más lenta. Por ende, no se observan efectos dramáticos debido a su retirada, excepto en niños muy pequeños, donde se espera observar efectos en 3-4 semanas. *Se recomienda entonces un periodo de observación de 3 meses, si bien existe evidencia de mejorías dramáticas ocurridas de 7 a 9 meses de la retirada, incluso después de 2 años.*

¿POR QUÉ EMPEORA CON LA DIETA EN VEZ DE MEJORAR? SÍNDROME DE ABSTINENCIA.

Variedad de autores reportan la presencia de reacciones conductuales importantes que se observan luego de ser retirada la caseína y el gluten de la dieta del niño. Estas reacciones se conocen como “Síndrome de abstinencia”, tomando el término utilizado para la retirada de sustancia que producen farmacodependencia.

Dicho síndrome podría incluir *conductas regresivas, incremento en las estereotipias motoras, mayor aislamiento, en general un incremento de los síntomas de autismo y reaparición de conductas previamente superadas por el individuo.*

Estas manifestaciones generalmente son de corta duración, y no requieren de intervenciones especiales; sin embargo, retirar primero la caseína y luego el gluten es la recomendación más importante para disminuir sus efectos. Otra recomendación es retirar de forma paulatina estos alimentos, sobre todo si el niño consume a diario cantidades considerables.

El síndrome de abstinencia, a pesar de ser frecuentemente confundido con un desmejoramiento por efecto de la intervención, es por el contrario una señal para seguir adelante, incluso podemos predecir al observar lo que el tratamiento está siendo y será eficaz.

¿QUÉ HAGO CON EL CALCIO QUE DEJA DE TOMAR? FUENTES ALTERNATIVAS DE CALCIO.

Se debe sustituir el Calcio que deja de ingerirse al iniciar una dieta donde se prohíben los lácteos y sus derivados. Algunos sustitutos comunes son:

- Almendras 1/4 de taza: 97 mg. de calcio.
- Arroz (blanco o marrón) cocido 1/2 taza: 12 mg. de calcio.
- Brócoli cocido 1 taza: 94 mg. de calcio.
- Ciruelas Pasas 1/4 de taza: 18 mg. de calcio.
- Coliflor cocida 1/2 taza: 18 mg. de calcio.
- Dátiles 1/4 de taza: 12 mg. de calcio.
- Espinaca cocida 1 taza: 278 mg. de calcio.
- Granos (rojos, negros, blancos) 1 taza: 105 a 130 mg. de calcio.
- Higos frescos 0 secas: 135 mg. de calcio.
- Lentejas cocidas 1 taza: 40 mg. de calcio.
- Pasitas 1/4 de taza: 21 mg. de calcio.
- Sardinias 213 grs.: 210 mg. de calcio.
- Semillas de sésamo 2 cucharadas: 176 mg. de calcio.

Los requerimientos diarios de calcio son los siguientes:

EDAD	RDA Recomended Daily Allowance. USA	NIH National Institute of Health. USA
Niños por debajo de 11 años	800 mg.	800 -1200 mg.
Adultos Jóvenes (11 a 24 años)		1200 -1500 mg.
Adultos (mayores de 24 años)	800 mg.	1000 mg.

¿QUÉ HAGO SI NO COME NADA O TODO LO QUE LE GUSTA ESTÁ PROHIBIDO? TRASTORNOS DE LA ALIMENTACIÓN.

Encontramos con frecuencia problemas de alimentación asociados a los trastornos del espectro autista, entre ellos:

- Disminución del rango de alimentos en la dieta (comen muy pocos tipos de alimentos)
- Anorexia (no comen nada o muy poco).

Estos trastornos pudieran tener las siguientes causas, y deberían ser remediadas previo a la implementación de la Dieta LGLC.

Defensividad Táctil: hipersensibilidad oro- facial produciendo rechazo a ciertas texturas y/o temperaturas.

Problemas Oral-Motores: dificultades a nivel de los patrones de masticación, succión, deglución.

Deficiencias Nutricionales: deficiencias de Vitaminas B1 y de Zinc contribuyen a la anorexia. Malnutrición general produce desinterés en las comida.

Débil Función Digestiva: niños con historia de reflujo, cólicos, uso frecuente de antibióticos, alergias, diarrea, estreñimiento. Evitan comer para evitar los síntomas gastrointestinales posteriores.

Efecto Colateral de Medicamentos: medicamentos estimulantes con Ritalin disminuyen el apetito. Uso de antibióticos produciendo disbiosis intestinal, reduce el apetito por aumento de gases enviándose una señal de estar "satisfecho" o al contrario tener "antojos" de carbohidratos.

No hay que comenzar la dieta en un niño con problemas de alimentación como limitación en los alimentos que come o que come muy poco. ANTES de comenzar la dieta hay que evaluar si el niño tiene algunos de los problemas mencionados anteriormente. El proceso es añadir alimentos hasta que la variedad de alimentos que consume sea amplia, y es ahí cuando comenzamos con la dieta libre de gluten y caseína. ¿Cómo ampliamos la variedad? Comenzando con los alimentos que al niño le gustan en color, textura y temperatura e ir introduciendo nuevos alimentos, por ejemplo: si al niño le agrada la compota de manzana, pero no come ninguna fruta, seguramente tolerará más fácilmente

las compotas de otras frutas como la pera (similar a la manzana), luego haremos compotas de durazno, luego iremos añadiendo otras frutas, luego añadiremos pequeños pedazos de las frutas o iremos haciendo más espesa la compota. Esto puede ser un proceso largo, pero es necesario antes de introducir la dieta libre de gluten y caseína.

LA FAMILIA Y LA DIETA LIBRE DE GLUTEN Y CASEÍNA: FACTORES PARA EL ABANDONO DEL TRATAMIENTO.

Factores que determinan el abandono del tratamiento:

- Desinformación: poca información sobre alternativas alimenticias permitidas.
- Presión Grupal: la familia presiona para que el individuo abandone la dieta por desinformación. La dieta es percibida como una tortura.
- Sensación de mayor aislamiento social: el sujeto es excluido de ciertos ambientes por tener la dieta LGLC (fiestas, cumpleaños, desayunos, almuerzos).
- No inclusión de todos los miembros familiares: sabotaje consciente o por ignorancia al tratamiento por miembros de la familia.
- No convertir la dieta en un proceso automático y habitual.
- Abandono del tratamiento durante el Síndrome de Abstinencia.

CAIPA-SUCRE 2006

ALIMENTOS PERMITIDOS

- Papas en todas sus modalidades, se incluyen papas fritas, horneadas, patatas que no estén empanizadas o enharinadas
- Sopas y panes preparados con harina de papa
- Sustituto de leche de almendra, papa, arroz, avellana
- Mantequilla de coco
- Vegetales y verduras frescos (aguacate, ejotes, brócoli, etc)
- Frutas frescas y secas (si hay mucha hiperactividad evita manzanas, plátanos , melones y almendras)
- Palomitas de maíz naturales sin dulce o mantequilla
- Arroz en todas sus gamas, de preferencia integral, harina para hot cakes , pasteles, galletas elaborados con harina de arroz
- Maíz en todas sus formas: tortillas, tostadas, sopecitos, en hojuelas e inflado como cereal, sopas y panes hechas con harina de maíz, fécula de maíz
- La mayoría de las nueces: almendras, nueces, pistaches, nuez de la India (a menos que sean alérgicos)
- Carne fresca, pollo, res, pescado y mariscos (evita el atún por estar muy contaminado, prefiere sardina)
- Huevos y mayonesa (si no es alérgico)
- Frijoles (porotos), ejotes (chauchas), habas, garbanzos y lentejas
- Amaranto
- Sorgo
- Tapioca o Yuca
- Cocoa o algarrobo si es alérgico al chocolate

ALIMENTOS NO PERMITIDOS:

- Leche y productos lácteos: leche deslactosada, descremada, crema, quesos, yogurt, flanes, helados
- Trigo: en panes, pasteles (tortas), galletas, spaghetti, pizza, sopas de pasta
- Centeno
- Cebada
- Avena
- Spelt
- Semolina
- Triticale
- Soya
- Chocolates si están mezclados con leche
- Glutamato Monosódico
- Consomé en polvo
- Salsa de soya, vinagre, margarina (mejor mantequilla de coco)
- Malta , barley, jugos para carnes y salsas cafés

- Salsa de soya
- Colores y sabores artificiales

POEMA
UN REGALO MUY ESPECIAL

Tener un hijo con autismo es sentir que Dios te mando un regalo muy especial, el cual te hará aprender cosas que de ninguna otra manera hubieses aprendido... es aprender una de las lecciones más valiosas "AMOR INCONDICIONAL", pues es amar sin esperar nada.

Dios nos manda este regalo, para que aprendamos fortaleza, paciencia, tolerancia, compasión, amistad..y muchas cosas, que a medida que nuestra alma crece y se expande.. al igual que nuestro corazón, aun no se puede cuantificar.

Tener un hijo especial, es convertirse en alguien especial, en Madre especial o Padre especial, y ver las cosas con otra perspectiva, es ver en cada logro, en cada etapa cumplida el éxito, pero un éxito aun mayor que el que otra persona regular puede obtener.

Este regalo de amor, este ángel que Dios nos envía, es la oportunidad maravillosa de tener una vida especial... de ver cada cosa de otra manera, de extender tu mano a otro, y de hablar en un idioma diferente que solo otros padres de niños especiales comprenderán.

Es un viaje, y como viaje a veces alegre, a veces estresante, a veces quieres bajar del tren, a veces experimentas miedo, pero en cada recorrido, en cada etapa, vamos creciendo como personas, como padres, y hacemos de esto toda una experiencia de vida...

Espero, que veas en los ojos de tu hijo especial, ese reto, ese viaje, esas lecciones por aprender, pues desde que recibes a ese bello regalo, tu vida cambia... y como cambia!... y aprendas la lección más valiosa de todas:

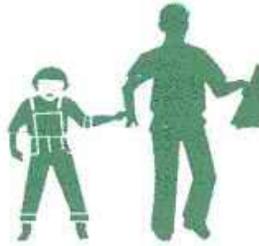
¡"Amar incondicionalmente"

Guía para la detección del autismo

Conociéndolo mejoraras su vida

El autismo es un trastorno del aprendizaje social y comunicativo que se presenta en el dos por mil de la población.

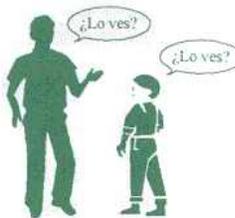
Casi siempre se acompaña de otras deficiencias y es debido a causas médicas múltiples. Puede aparecer en cualquier familia y nivel social, aunque se mantiene a lo largo de la vida, las dificultades producidas por el autismo pueden mejorarse mucho con la educación y el tratamiento especializado



Indican sus necesidades llevando al adulto de la muñeca



Puede que hablen incesantemente sobre el mismo tema



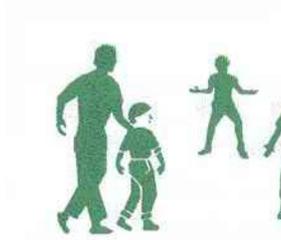
Repiten "como el eco" lo que han oído



Su comportamiento es extraño, suelen andar de puntillas



No utilizan los juegos de forma funcional



Sólo participan si el adulto les insiste y les ayuda



Se ríen o se ponen contentos sin motivo aparente



No juegan con los demás niños y niñas



No hacen caso a otras personas, pueden parecer sordos



Ponen en línea las cosas o les dan vueltas



Pueden no mirarnos a la cara



Puede que hablen, pero, les cuesta "conversar"



No le gustan los cambios

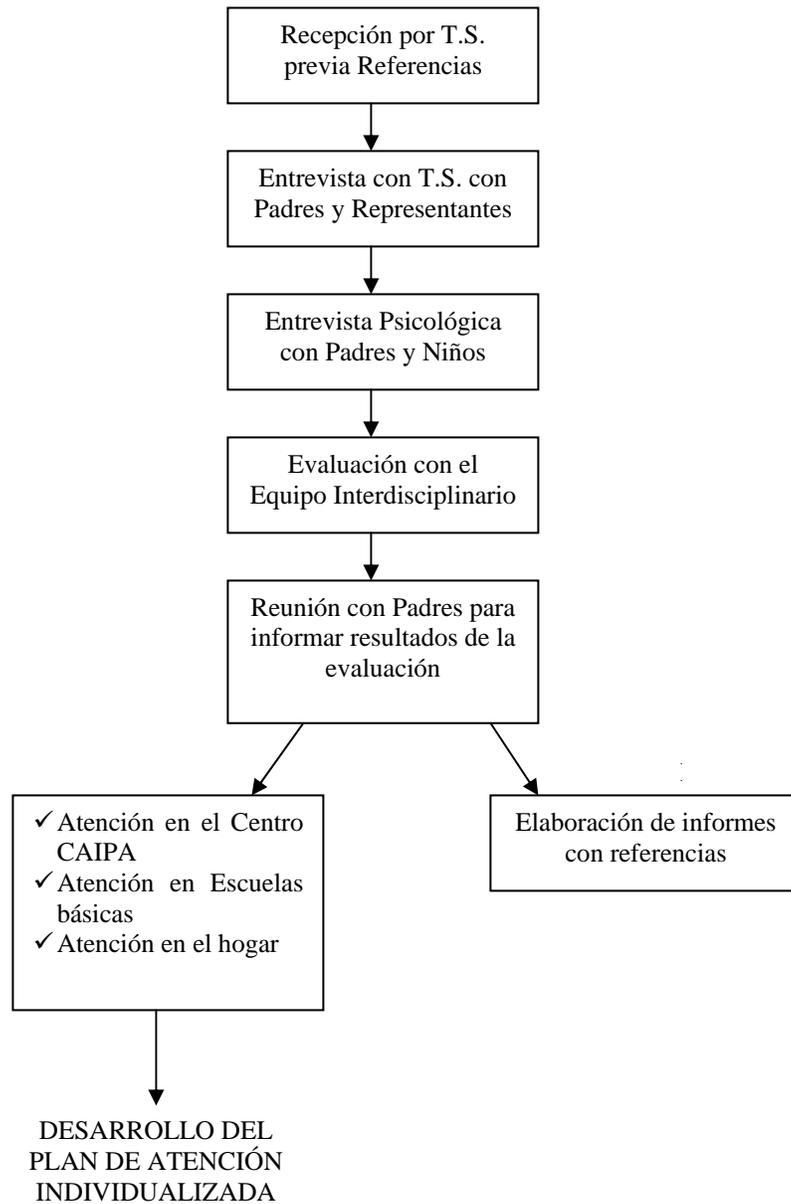


Pero algunas cosas las hacen bien enseguida

Muchos niños y niñas sin problemas hacen ocasionalmente algunas de estas cosas.....

Pero en el autismo se dan casi todas ellas simultáneamente.

FASES



HOJA DE METADATOS

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/5

Título	RELATOS DE VIDA DE DOS (02) FAMILIAS CON NIÑOS AUTISTAS. CUMANÁ, ESTADO SUCRE. 2009
Subtítulo	

Autor(es)

Apellidos y Nombres	Código CVLAC / e-mail	
DÍAZ C., MEURYS M.	CVLAC	14.126.864
	e-mail	Meurys12@hotmail.com

Palabras o frases claves:

Familia, Autismo, Relaciones Personales, Comunicación, Autoestima, Apoyo, Afectividad.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/5

Líneas y sublíneas de investigación:

Área	Subárea
Ciencias Sociales	Trabajo Social

Resumen (abstract):

El autismo es considerado como un desorden del desarrollo del cerebro que comienza en los niños antes de los tres (03) años de edad y que deteriora su comunicación e interacción social causando, un comportamiento restringido y repetitivo. El punto central y la importancia de este trabajo es **Analizar la dinámica familiar cuando existen miembros autistas. Cumaná, Estado Sucre. 2009.** Esta situación fue abordada partiendo de la realidad que viven dos (2) familias que han sido conmovidas por ese síndrome, y de las cuales son consideradas como sujetos – objetos de este estudio, ya que las personas con esta condición autista no pueden expresar lo que sienten y piensan, y se tomará en cuenta los relatos de la madre, padre y abuela por ser las personas de más contacto para el autista; con el fin de conocer su dinámica. Por tanto, esta investigación está basada en el método historia de vida, cuyos casos son asignados por el CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL AL AUTISTA (CAIPA – Sucre). Lo cierto es que la familia es la que debe prepararse para lograr en el afectado una mejor condición de vida; ya que son sus miembros (padres – hermanos) quienes pasan mayor parte del tiempo con el niño, razón por la cual deben conocer los pormenores de lo que dicha condición exige, porque no solo afecta única y exclusivamente al individuo sino también a la familia en general.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/5

Contribuidores:

Apellidos y Nombres	ROL / Código CVLAC / e-mail	
RAMIREZ, MARTHA E.	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input checked="" type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/>
	CVLAC	C.I.: 8.636.298
	e-mail	<i>Marthae_ram@hotmail.com</i>
	e-mail	
ROMERO, ELIZABETH	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/>
	CVLAC	C.I.: 4.886.861
	e-mail	<i>Psicologia_re@hotmail.com</i>
	e-mail	
GOMEZ, ROSIRYS	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/>
	CVLAC	C.I.: 12.274.971
	e-mail	<i>Rosirysgomez@yahoo.com</i>
	e-mail	

Fecha de discusión y aprobación:

Año Mes Día

2010	03	18
------	----	----

Lenguaje: spa

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/5

Archivo(s):

Nombre de archivo	Tipo MIME
Tesis -DCMM. doc.	Aplication/Word

Alcance:

Espacial: Universal

Temporal: Intemporal

Título o Grado asociado con el trabajo:

Licda. en Trabajo Social

Nivel Asociado con el Trabajo: Licenciatura

Área de Estudio:

Trabajo Social

Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado:

Universidad de Oriente. Núcleo de Sucre

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/5

Derechos:

Yo, Meurys Margarita Díaz Carvajal, autora de la presente tesis autorizo a la Universidad de Oriente para que publique mi trabajo de grado en su totalidad con fines estrictamente científicos y de investigación educativa, reservándome los derechos comerciales que está en algún momento pudiese derivar.



DIAZ CARVAJAL MEURYS MARGARITA

AUTORA



Martha Ramírez

TUTORA



Elizabeth Romero

JURADO



Rosirys Gómez

JURADO

POR LA SUBCOMISIÓN DE TESIS:

