

## **La preparación de la familia del niño con Trastorno del Espectro Autista**

### **The preparation of the child's family with Autism Spectrum Disorder**

Anabel Ojeda García  
anabelog@nauta.cu

Ramón Pla López  
rplalopez@sma.unica.cu

Universidad de Ciego de Ávila Máximo Gómez Báez

#### **Resumen**

La atención educativa integral a los niños con autismo ha sido un tema poco incursionado por la Pedagogía Especial. Estos niños tienen un grupo de habilidades generales afectadas debido a sus características clínicas, por tanto lograr que estas se adquieran y desarrollen, es un reto para todas las personas que interactúan con ellos. El éxito depende en gran medida de la preparación de la familia. Se reflexiona en este artículo la importancia de la preparación familiar para cumplir su gestión educativa y se exponen diferentes actividades didácticas para desarrollar la misma, con la intervención de los profesionales de la Educación Especial.

**Palabras clave:** Autismo; gestión educativa; preparación familiar

#### **Abstract**

Comprehensive care for autistic children has not been thoroughly approached by the Special Education, the success of which depends mainly on involving the family in the treatment of the children's specific clinical features and affected. The article reflects upon the importance of family preparedness to fulfill their children's educational management and to develop different didactic tasks to aid Special Education professionals in their challenge.

**Key words:** Autism; educational management; family preparedness

#### **Introducción**

La historia del autismo se remonta desde el sorprendente relato de Itard, el niño salvaje de Aveyron en 1799, donde se develan los primeros mitos de la descripción posterior del autismo como retraimiento profundo, no mirar a las personas, no utilizar adecuadamente los juguetes y la resistencia a los cambios de lugar.

Resultado del proceso de formación académica Maestría en Educación Especial

Recibido: 11 de febrero de 2016

Aprobado: 1 de julio de 2016

El cuadro conocido hoy como Autismo Clásico fue descrito por primera vez en la década del cuarenta, luego de identificar un trastorno con márgenes claros y presentación similar en un grupo de individuos. Los estudios posteriores utilizan criterios más amplios de diagnóstico, en ellos se detectan trastornos diferentes, de síntomas centrales en tríada que derivan en una sintomatología asociada variable y distintos niveles de afectación. Actualmente, tanto el Autismo Clásico como otros diagnósticos similares, se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista (TEA).

La atención educativa integral a los niños y niñas con autismo es un tema poco incursionado por la Pedagogía Especial, por el hecho de que se profundiza más en los aspectos clínicos, que en los pedagógicos y psicológicos, además de que se centre más la atención en la búsqueda de las causas, que en la intervención y solución de sus consecuencias y afectaciones en el ser humano. En la actualidad hay un mayor desarrollo en la educación y atención del niño con TEA. En el proceso de su estimulación están presentes los especialistas de la salud, de educación así como también la familia. Esta última juega un importante rol en su educación, lo que se corrobora y los autores están en plena coincidencia con la siguiente definición:

La familia funciona como la primera escuela del niño y que sus padres, quiéranlo o no, asumen el rol de sus primeros maestros de mejor o peor forma, de manera consciente o inconsciente, sistemática o asistemática y de la forma en que se comporten y relacionen todos estos factores, estará cumpliendo con mayores o menores resultados su función educativa. (Núñez, 1995, p.1)

Es evidente el papel rector que se concede a la familia en la educación y formación de los hijos, así como el rol a desempeñar por los especialistas de la educación especial en la preparación de estas para afrontar tan responsable encomienda. La familia del niño con TEA requiere de preparación para cumplir su gestión educativa. Necesita dotarse de variantes más adecuadas para educar con éxito a su hijo.

Diferentes autores abordan el tema de la preparación de la familia de los niños con TEA, entre ellos se destacan Riviére (1997, 2006), Wing (1998), Castro & Fernández (2004), Gómez (2008) y Campos (2012). Existen contradicciones entre la gestión educativa que debe desempeñar la familia y su limitada preparación, lo cual contribuye a que estas no siempre cumplan las expectativas, de estimular el desarrollo de sus hijos. En consecuencia resulta necesario buscar nuevas vías y profundizar en el contenido de

su preparación. Este artículo tiene el propósito de reflexionar acerca de la importancia de la preparación de la familia del niño con TEA para cumplir su gestión educativa.

## **Desarrollo**

Los autores de este artículo se afilian a la clasificación actual del TEA como:

Trastorno profundo del desarrollo que es expresión de una disfuncionalidad del Sistema Nervioso Central para procesar la información. Se presentan déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social y patrones restringidos, repetitivos de intereses, conductas o actividades. Los síntomas deben estar presentes en temprana infancia y juntos limitan y deterioran el funcionamiento diario. En esta clasificación se incluyen el Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Trastorno Desintegrativo de la Infancia y el Trastorno Autista no Especificado (Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM V, 2014, p.8).

El interés de los autores se centra específicamente en el Trastorno Autista y asumen el siguiente concepto:

Es un síndrome de disfunción neuropsiquiatría. Al emplear el término síndrome queda implícito que se trata de un conjunto de síntomas y su presencia indica que hay un trastorno o mal funcionamiento de un órgano o de un sistema del organismo. En el caso del síndrome autista, el mal funcionamiento está en el sistema nervioso central, fundamentalmente en el cerebro, órgano rector de todo el sistema y donde se originan todas las funciones psíquicas superiores del ser humano (Rodríguez, 2005, p.139).

Los niños que presentan esta necesidad educativa especial (NEE), tienen un grupo de habilidades generales afectadas en las áreas de socialización, comunicación, cognición, autovalidismo, entre otras otras, las que se deben a las características clínicas. Lograr que estas se adquieran y desarrollen, implica por parte de todas las personas que interactúan con ellos mucho amor, disposición, paciencia, voluntad, una cuantiosa cuota de sacrificio y dedicación. Su educación tiene características especiales, ya que no solo influyen los rasgos autistas en las dificultades que en su curso se presentan, sino también la dinámica que se origina en el interior de la familia.

El advenimiento de un niño en la familia siempre es motivo de gran satisfacción; pero si en un momento temprano de la vida descubren que el pequeño tiene una NEE, el dolor que vivencian los padres es muy grande. El diagnóstico provoca dolor, porque los

padres esperan niños sanos; pero si las manifestaciones llamativas aparecen después de varios meses en que el niño tiene un desarrollo que satisface las expectativas familiares y sociales, es más traumático. Las frustraciones de estas familias son más severas y surgen sentimientos negativos más profundos que cuando se detectan las dificultades del desarrollo desde el nacimiento.

Se ha demostrado la existencia de patrones de depresión reactiva y aumento de estrés en las familias de los niños con autismo. En un estudio comparativo entre familias de personas con diferentes discapacidades se obtuvo como resultado que estas eran las más estresadas. Ello implica que estas familias se convierten también en portadoras de NEE, las que son expresión de un ambiente cultural, de un modo de vida, de una cotidianidad signada por diversos factores objetivos y subjetivos, que determinan a su vez un tipo especial de relación hogareña y familiar (Castro & Fernández, 2004).

La familia de los niños con autismo en el contexto cubano, tiene muchas potencialidades, entre las que se destacan: buena disposición para ayudar a sus hijos; presentan vínculos intrafamiliares sustentados en la comunicación informativa que establecen mediante intercambios de información sobre el trastorno; comentan sobre las características de sus hijos y el tratamiento que tienen, se visitan, pasean los fines de semana, se dan consejos con una óptica llena de optimismo y constantemente buscan alternativas de tratamiento. Un alto porcentaje se caracteriza por tener gran información sobre el trastorno y a medida que van conociendo más sobre el mismo y se relacionan con otras familias, son más tolerantes, entienden con más claridad la diversidad y comprenden mejor a sus hijos. Todo ello contribuye a su crecimiento personal (Campos, 2012).

Hay familias que superan con mayor rapidez la conmoción inicial, se sobreponen a las adversidades y hasta parece que la presencia de un niño con diagnóstico de autismo da unidad a la pareja, la que enfrenta con más recursos la nueva situación. La problemática de la familia es un tema de estudio universal e interdisciplinario por su connotación social, psicológica y pedagógica y por ser uno de los principales agentes educativos y de socialización, lo cual alcanza especial dimensión en los tiempos actuales. Es incuestionable la gran importancia que reviste en la educación del niño autista, la participación de la familia. Es evidente el éxito de esta en su gestión educativa, por tanto se hace necesario realzar su protagonismo como agente principal en la educación, para que realmente se convierta en generadora de desarrollo.

Las entrevistas realizadas a familias de niños con autismo permiten constatar que cuando estas logran asumir actitudes positivas ante el diagnóstico, están dispuestas a llevar a su hijo adelante, reconocen la importancia de la estimulación temprana, manifiestan que han perdido tiempo y que lo principal es la intervención. Todo esto les permite estar en condiciones de alcanzar una mejor interacción con él y de éste con el mundo que le rodea, lo cual constituye una fortaleza de estas familias cubanas. Entonces es capaz de generar sistemáticamente acciones que contribuyen al desempeño de su gestión educativa para estimular el desarrollo de sus hijos.

En este artículo se asume el siguiente concepto de gestión educativa: “Es el arte de anticipar participativamente el cambio con el propósito de crear permanentemente estrategias que permitan garantizar el futuro deseado o una forma de alinear los esfuerzos y recursos para alcanzar un fin determinado” (Vázquez, 2009, p.9).

La familia del niño autista puede, mediante un proceso de autotransformación, desde su interior, tomar decisiones que satisfagan sus necesidades, desarrollar habilidades y crear mejores condiciones para la educación del niño. La gestión educativa de la familia radica en la dirección intencionada de las actividades educativas, de manera que el estímulo se corresponda con las necesidades especiales que caracterizan al niño. Lo anterior implica una mejor autorregulación, menos dependencia de los profesionales, una participación activa, consciente y comprometida con la educación del menor, lo que le permite asumir, también, un cambio de enfoque en su gestión educativa, pues los patrones de educación difieren de los concebidos con anterioridad.

A través de la intervención integrada de otras personas y/o instituciones, se crean mejores condiciones para compartir saberes y enriquecer los conocimientos que le permiten a la familia intervenir en la educación del niño, por tanto es capaz de apropiarse de las herramientas para asumir una nueva posición cultural y generar de manera sostenida acciones dirigidas, tanto a la educación del niño, como a su preparación e incremento de su calidad de vida como grupo social. Refiere el profesor Ángel Riviére:

La familia es muy útil como co-terapeutas y el intervenir activamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje de sus hijos, les ayuda a recuperar su sensación de dominio. En estas primeras fases de la recuperación, cuando ya ha comenzado a establecerse un tratamiento eficaz en los niños, los padres atraviesan un proceso al que podría llamarse "recreanza", en que se sienten recuperando a un hijo que habían

perdido por un extraño trastorno que le alejó de ellos. Este proceso es esencialmente positivo, e implica la movilización de energías y motivos muy útiles en la gestión educativa familiar y en los procesos terapéuticos (Riviére,1997, p.16).

La participación consciente de todos los miembros posibles de la familia es una condición y una consecuencia de su gestión educativa. Todas las personas que se relacionan con el niño asumen roles desarrolladores en la educación del menor, con una implicación afectiva en acciones que transcurren en un ambiente signado por la solidaridad, la comprensión y el apoyo. Se acentúa el hecho de situar al niño autista en el centro de la atención familiar (de todos sus integrantes), no con fines de sobreprotección, sino de búsqueda de la normalización y la integración social, sin distinciones en relación con otros niños y niñas, de modo que no se limiten sus posibilidades en la adquisición de capacidades y habilidades sociales y, por lo tanto, en su autonomía.

La gestión educativa actúa de manera interactiva con las otras funciones de la familia, se plantea acertadamente que es:

Una especie de doble carácter con respecto a las otras funciones, porque facilita también la forma de enseñar ante cada hecho de la cotidianidad familiar, donde la comunicación adquiere particular importancia por la influencia que ejerce en los motivos, los valores y las decisiones de los miembros de la familia (Castro & Castillo, 1999, p.21).

Es innegable que para lograr el correcto cumplimiento de la gestión educativa, los padres deben prepararse para desempeñarla. La familia del niño autista necesita apoyo, seguimiento y atención profesional a lo largo de todo su ciclo vital. Es importante preparar a los padres, se les debe proveer de información suficiente sobre el TEA, información realista y veraz, con un enfoque positivo.

Los autores asumen el método del materialismo dialéctico e histórico de la filosofía marxista-leninista que ofrece el sustento para la preparación de la familia del niño autista, al considerar que como categoría histórica la familia evoluciona a partir de los cambios sociales, es producto del sistema social (Engels, 1975).

Se tiene en cuenta también como fundamento psicológico el Enfoque Histórico-Cultural que desarrollan Vigotsky (1989) y sus continuadores, en relación con el papel del aprendizaje en el adulto, que tiene en consideración a la familia, como un producto

histórico-social, portadora y transmisora de la experiencia del contexto socio-histórico en el cual interactúa a través de variadas formas de colaboración y comunicación.

Prestigiosos profesionales de la pedagogía, la psicología, la sociología han abordado el tema de la preparación familiar: concebida como “el sistema de influencias pedagógicas y psicológicas, encaminado a elevar la preparación de la familia y estimular su participación consciente en la formación de su descendencia” (Castro & Castillo, 1999, p. 52).

Padrón (1995) considera que la educación familiar tiene dos direcciones, la primera en la familia, dirigida a educar a los hijos por parte de la familia. La segunda con y para la familia, dirigida a educar a la familia por parte de los educadores. Como un sistema de acciones educativas intencionadas con carácter participativo, orientador, y permanente bajo la guía de los educadores, mediante diferentes vías, encaminadas a favorecer el desempeño educativo de la familia.

Campo Valdés (2012) considera la educación familiar específicamente para la familia de los niños autistas, como un sistema de acciones educativas intencionadas desde la escuela para niños con autismo, que a partir de la identificación de sus particularidades y potencialidades, garantice la preparación permanente, participativa y diferenciada, tanto de docentes como de las familias, según los roles que les corresponde desempeñar a cada uno, para que los padres y otros familiares estén en mejores condiciones de educar a los niños con autismo.

Los autores de este artículo asumen esta última definición toda vez que en la misma se revela la intención de ayudar a los padres para que desempeñen su gestión educativa, sin embargo se considera que la preparación de estas familias debe estar presente no solo en la escuela, sino que es necesario fomentarla mucho antes. Se plantea que la misma se brinde desde que se manifiesten los primeros síntomas de alarma, o sea antes del diagnóstico.

En el plano internacional en los últimos años se han desarrollado programas específicos muy útiles para preparar a las familias de los niños autistas. Estos programas incluyen sistemas de atención terapéutica, incremento de apoyos sociales, formación de padres, relación estructurada padres-profesores, capacitación de los padres como co-terapeutas, intervención sistémica en las redes familiares, entre otros.

Los autores de este artículo conciben la preparación de la familia del niño autista como una alternativa de la educación sistemática para el desempeño de su gestión educativa, que permite coordinar con los profesionales las acciones educativas necesarias para influir sobre los hijos. En estos encuentros se pueden realizar debates e intercambios sobre formas de intervención educativa en el hogar, estudio de casos y materiales sobre el autismo, lo que constituye la base para que estas familias participen en los entrenamientos metodológicos como co-terapeutas.

La preparación de la familia del niño autista puede ser en espacios recreativos y culturales, a través de la proyección de vídeos sobre la atención psicopedagógica y psicosocial a personas con autismo; con el apoyo de dramatizaciones sobre situaciones y conflictos más frecuentes entre padres e hijos afectados por este Trastorno. En estos espacios podrá participar toda la familia en actividades comunitarias con apoyo de los profesionales.

La preparación recibida podrá convertirse entonces en salud emocional que se expresa en alegría, cariño, afecto y apoyo constante; búsqueda de conocimiento y estudio de bibliografías, creación de mejores condiciones para las actividades de aprendizaje y realización y/o adaptación de materiales. Estas acciones propiciarán que los familiares se muestren más dispuestos y optimistas ante las tareas relacionadas con el niño, se sientan satisfechos y orgullosos con los logros alcanzados por pequeños que sean. Además se potenciará la confianza en los profesionales una vez que las expectativas se correspondan con la realidad.

Las vivencias de los autores en los intercambios con familias de niños con TEA permiten confirmar la importancia de la preparación de las mismas. Sobre la base de los fundamentos teóricos y prácticos antes descritos, se realizan encuentros con familias que presentan fuertes relaciones intrafamiliares, conocidas entre sí, que buscan constantemente su autopreparación y deciden hacerlo en conjunto. Se ha desarrollado un sistema de actividades en el que se ponen en práctica acciones interactivas y variadas a partir de la determinación de las necesidades existentes. Las familias se dotan de conocimientos que le permiten incidir en la educación de sus hijos y a la vez transmitir el modo de actuar a otras personas.

La experiencia acumulada en la realización del sistema de actividades para la preparación de la familia del niño autista ha dado lugar a la creación de una multimedia, que le permitirá a esta la obtención de una amplia información y por tanto una mayor

preparación. En la misma se incluyen libros de reconocidos especialistas, un manual de procedimientos que señala la secuencia lógica y ordenada de una serie de actividades, testimonios de familias de niños con autismo. Incluye también un programa de pictogramas con una amplia gama de claves visuales, cuadernos de actividades para el trabajo con los niños, los que se acompañan de manuales de orientaciones, películas, videos y documentales de especialistas en la materia.

El aprendizaje en el seno familiar es una actividad social, de producción y reproducción del conocimiento que permite la asimilación de los modos sociales de actividad y de interacción social, por lo que la preparación de la familia del niño autista debe estar encaminada a lograr una participación activa y consciente. Las vías que se empleen deben propiciar el autoestudio, la individualización, la preparación por niveles y la grupal de acuerdo con el objetivo que se pretende alcanzar, el nivel cultural, la duración del proceso y la disponibilidad de recursos, entre otros factores.

Se considera favorable la integración de estas familias en un grupo durante el proceso de preparación, de esta forma se contribuye al desarrollo de las relaciones interpersonales, a la reflexión, a la transmisión de experiencias con transparencia, respeto, confianza y apertura.

El empleo de diferentes técnicas de trabajo en grupo, favorece el intercambio de experiencias, una mayor interacción social, la motivación, la reflexión, la capacidad de convivir y de organizarse de manera colectiva, de asumir una actitud respetuosa ante la diversidad del grupo. Facilita además la comprensión mutua de problemas complejos, la toma de decisiones, la autodeterminación, la autodisciplina, desarrolla la responsabilidad personal, fomenta la autoconciencia y las convicciones en el cumplimiento de la gestión educativa.

En la preparación de la familia desempeña un rol protagónico el profesional de la Educación Especial, en conjunto con los especialistas clínicos. Estos deben ser conscientes de las necesidades de atención familiar, que en ocasiones son más difíciles de cubrir que las del propio niño. Corresponde a estos orientarla en la búsqueda de vías que propicien la estimulación oportuna de las potencialidades del niño, para favorecer su educación. La familia, con la información recibida por los profesionales y de forma conjunta con estos, estará en mejor condición de cumplir con la responsabilidad que les compete: la educación de los niños.

El contenido para la preparación de la familia del niño autista debe ofrecer respuesta a sus necesidades para aplicar lo aprendido tanto en el hogar como en la comunidad de forma práctica, directa y objetiva. Esta preparación debe sustentarse en elementos teóricos y prácticos relacionados con la vida diaria para que pueda realizar sus actividades con efectividad. Además debe estar encaminada a satisfacer las necesidades que presenta cada familia respetando siempre su individualidad, desde el enfoque de la diversidad. Las orientaciones no deben ser esquemáticas, ni tener carácter impositivo de absoluta verdad; hay que escuchar a los padres y establecer una relación de retroalimentación donde se enriquecen tanto la familia, como quienes orientan. Los profesionales que atienden a niños autistas deben ser conscientes de las necesidades de atención familiar, que en ocasiones son más difíciles de cubrir que las del propio niño.

La preparación por parte de los profesionales debe contribuir a que la familia disminuya la ansiedad y supere el proceso de duelo para llegar a una aceptación del hijo como es y establecer una mejor relación con él; ayuda al conocimiento de las características de su hijo en todas las áreas y la mejor forma de estimularlo involucrando a todos los familiares en el proceso de educación y a que se relacionen con otros familiares de niños con TEA, con el fin de que puedan manifestar ansiedades y temores y compartir con ellos posibles soluciones.

La preparación colectiva de estas familias es muy eficaz, porque unas pueden escuchar a otras y se aclaran las dudas con la participación de los especialistas. También es un momento oportuno para sensibilizar a la sociedad, porque cuando estas reuniones son efectivas los mismos padres invitan a vecinos, amigos y a otros integrantes de la familia extensa, lo cual permite que las preparaciones se irradian a otros contextos. Además, es un espacio para que la familia reflexione, se fomente el respeto, el derecho a ser escuchada, se prepare y aumente la confianza en sí misma.

### **Conclusiones**

La preparación de la familia del niño con TEA es, sin lugar a cuestionamientos, un factor clave que favorece la educación del niño y por consiguiente su integración social. Confiere a los padres el rol protagónico en la educación de sus hijos, lo que incide de manera favorable en el desarrollo integral de estos niños. Permite a estas familias alcanzar niveles de funcionabilidad más elevados. Aporta seguridad, confianza, una postura de acercamiento y comprensión, armonía, estabilidad del hogar, aceptación, respeto, consideración y tolerancia.

La bibliografía consultada posibilitó trazar la estrategia de atención al niño con TEA, aunque existen determinados aspectos que se observan en la práctica que no se abordan en la literatura, lo que constituyó factor de motivación en la creación de una multimedia para la familia del niño con TEA.

### Referencias bibliográficas

- Campo, I. (2012). *Una estrategia de educación familiar en la escuela para niños con autismo*. Tesis en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas. La Habana: Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño. Centro de Referencia Latinoamericano para la Educación Especial.
- Castro, P., & Castillo, S. (1999). *Para conocer mejor a la familia*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Castro, P., & Fernández, G. (2004). *El maestro y la familia del niño con dificultades*. La Habana: Instituto Central de Ciencias Pedagógicas.
- Engels, F. (1975). *El Origen de la familia, la propiedad privada y el estado*. La Habana: Editorial de Ciencias Sociales.
- Gómez, I. (2008). *Modelo de educación familiar desde un enfoque de autodesarrollo para la socialización del niño con autismo*. Tesis en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas. Matanzas: Instituto Superior Pedagógico "Juan Marinello".
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM-V Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5*.
- Núñez, E. (1995). *Institución social más antigua y estable de la civilización humana*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Padrón, A. R. (1995). *Encuentros con padres. Manual para la Vida*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Riviére, Á. (2006). *Curso desarrollo normal y autismo*. Parte I y II. Santa Cruz de Tenerife: [s.n.] 1997. Consultado el 17 de marzo de 2016 desde: <http://www.uam.es/personal-pdil...2006/...Autismo/RivDsllo NorAutl.htm>
- Riviére, Á. (1997). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Editorial Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rodríguez, O. (2005). *Salud mental infanto-juvenil*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Vázquez, J., González, J.F., Martín, J. & Ochoa, M.A. (2009). *Modelo de Gestión Educativa Estratégica*. Ciudad México: Secretaria de Educación Pública de México. Consultado el 10 de marzo de 2016 desde: <http://www.edomex.gob.mx/ecal/doc/pdf/modelodegestion EE.pdf>.

Vigotsky, L. S. (1989). *Obras Completas*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Editorial Paidós.