

Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista

Strategy of orientation to families of children with Autism Spectrum Disorder

*Doralis Leyva-Arévalo

**Saula Felicia Olbina-Yais

***Nerina Leticia Peña-Hernández

*Universidad de Holguín, Cuba. Doctora en Ciencias Pedagógicas. Profesora Titular. doralis@uho.edu.cu

**Universidad de Holguín, Cuba. Máster en Ciencias, Profesora Instructora. saulaoy@uho.edu.cu

Máster en Ciencias, Profesora Instructora.

***Hospital Pediátrico Provincial de Holguín, Cuba. Doctora en Medicina. nerinapena@infomed.sld.cu

Resumen

Una intervención temprana en un entorno educativo apropiado, puede tener mejoras significativas para muchos niños con necesidades educativas especiales, en particular para los que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA) para los cuales se han trazado acciones que van desde la creación de servicios especializados conformados por equipos multidisciplinarios; así como de instituciones educativas para la atención especializada. Desde esta perspectiva se plantea como objetivo la elaboración de una estrategia educativa de orientación a familias de niños con TEA, se utilizan como métodos de investigación el análisis-síntesis, inducción y deducción, talleres de orientación familiar, el criterio de especialistas y experimentación sobre el terreno. La actualidad de la estrategia se manifiesta en la profundización de la función educativa de la familia de niños con Trastorno del Espectro Autistas desde la corriente integrativa de la orientación para favorecer la inclusión educativa de sus hijos. El aporte práctico radica en la modelación de la función orientadora del especialista en el trabajo con familias de niños con TEA Y Se propone su generalización para todas las Escuelas Especiales y Círculos Infantiles de atención a los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) del país.

Palabras clave: intervención temprana; estrategia educativa; Trastorno del Espectro Autista

Abstract

An early intervention in an appropriate educational environment can have significant improvements for many children with special educational needs, in particular for those with Autism Spectrum Disorders (ASD) for which actions have been drawn up ranging from the creation of specialized services conformed by multidisciplinary teams; as well as educational institutions for specialized attention. From this perspective, is aimed at the development of an educational strategy for guidance to families of children with ASD, are used as research methods analysis-synthesis, induction and deduction, family orientation workshops, the criterion of specialists and experimentation on the terrain. The actuality of the strategy is manifested in the deepening of the educational function of the family of children with Autism Spectrum Disorder from the integrative stream of guidance to promote the educational inclusion of their children. The practical contribution lies in the modeling of the guidance function of the specialist in the work with families of children with ASD and its generalization is proposed for all the Special Schools and Children's Circles of attention to children with Autism Spectrum Disorder (ASD) of the country.

Key words: early intervention; educational strategy; Autism Spectrum Disorder

Introducción

En la declaración de la cumbre mundial a favor de la infancia (2000) se promueve la educación y el desarrollo infantil como elementos claves para el progreso de los países; en la República de Cuba a tono con estas aspiraciones se ha planteado como máxima prioridad la formación integral de las nuevas generaciones de niños, niñas, adolescentes y jóvenes, en un proceso donde se involucran todos los actores sociales, con énfasis en la familia

De manera muy peculiar en las últimas décadas se ha centrado la atención en un grupo con características muy especiales, los niños con trastornos del espectro autista (TEA) para los cuales se han trazado acciones que van desde la creación de servicios especializados conformados por equipos multidisciplinarios; así como de instituciones educativas para la atención especializada. Desde esta perspectiva las investigaciones marcan el rumbo hacia la preparación de la familia por el rol que cumplen en el logro o retroceso de la educación del niño con TEA.

En la literatura internacional se encuentran investigadores que abordan la temática relacionada con el Autismo, el que fue definido por Leo Kanner, psiquiatra austriaco que residía en Estados Unidos en 1943, también se destaca Hans Asperger (1944), no solo al enunciar sus características sino en su interés por la educación del sujeto con autismo que se ubicó en el contexto de la pedagogía terapéutica. Es abordado en sus estudios por Ferster y DeMeyer (1961), Baron-Cohen, Riviere (1997), Domínguez (2001), Ravelo (2006), González (2007), Col (2013,2015) entre otros. Los que coinciden en que la atención educativa es el proceso más eficaz para estimular el desarrollo de los niños con autismo

En el trabajo con la familia de los niños con TEA En la última década se destacan Brauner, (1978), Gómez (2011), Rueda (2011), Pascual 2012), Martínez-Morga (2018), los que proponen Programas educativos terapéuticos, destacan el papel de la familia como apoyo principal en la inclusión social y educativa, así como la importancia del rol familiar en la dinámica de la comunicación, no obstante la orientación educativa a padres que presentan hijos con necesidades educativas más complejas ha sido poco abordada, desde la intersectorialidad, en particular la del niño con TEA.

Las investigaciones indican que una intervención temprana en un entorno educativo apropiado, puede tener mejoras significativas para muchos niños con trastornos del espectro autista. Tan pronto como se diagnostique el autismo, la intervención temprana debe comenzar con programas eficaces, enfocados en el desarrollo de habilidades comunicativas, de socialización y cognoscitivas.

En las entrevistas realizadas a psicólogos, pediatras, psiquiatras, educadoras, padres de niños con TEA, para conocer el tratamiento que se le brinda a la orientación familiar se pudo constatar las siguientes insuficiencias:

- En el conocimiento de los padres de las características de las áreas de desarrollo afectadas en el niño con TEA
- En la preparación de la familia para cumplir con la función educativa en el desarrollo de la personalidad de sus hijos con TEA
- En la orientación educativa que ofrecen los maestros a los padres para favorecer el desarrollo de

las potencialidades del niño con TEA

Lo anterior permite identificar la siguiente problemática: ¿Cómo potenciar el proceso de orientación educativa a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista? Las insuficiencias detectadas permiten declarar que el presente trabajo persigue el siguiente objetivo: elaboración de una estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Materiales y métodos

En la investigación de carácter cuantitativo se combinaron diferentes métodos y técnicas, entre los que se destacan el análisis y síntesis para el trabajo con documentos y fuentes relacionadas con el tema, el estudio particular de todos los documentos, informes de investigaciones y fuentes bibliográficas acerca de la orientación educativa y en su aplicación se utilizó el método de inducción y deducción, para extraer lo común y determinar las regularidades, los Talleres de orientación familiar para desarrollar la preparación de la familia y la consejería de orientación educativa, el criterio de especialistas para la búsqueda de consenso en torno a la pertinencia de los talleres de Orientación Familiar y la experimentación sobre el terreno para valorar la pertinencia de la estrategia propuesta y los resultados de su aplicación. La investigación se lleva a cabo con una población formada por 31 familias de infantes de tres a seis años de edad con TEA, de la que se realiza un muestreo intencional de 14 padres del municipio Holguín.

Resultados y discusión

El término Educación Familiar, ha sido abordado por los autores en dos sentidos, la educación dirigida a educar a la familia y la educación dirigida a educar a los hijos e hijas por parte de la familia en el marco intrafamiliar.

Los fundamentos teóricos de la educación familiar “con y para la familia” han tenido una mayor argumentación en los criterios de diferentes autores cubanos, entre los que se destacan Castro, (2005); Bert, (2008); entre otros.

La orientación es sólo una aunque tenga distintos aspectos según los problemas que se deban atender en cada momento.

De ahí que se asume como orientación educativa: Proceso de mediación a través de niveles de ayuda con la utilización de métodos, técnicas e instrumentos para generar unidades subjetivas desde la situación social del desarrollo de cada educando, que estimulen el despliegue de sus potencialidades en el aprendizaje para la satisfacción de las necesidades educativas que garantizan su crecimiento personal, según Pérez, 2007.

La *orientación familiar* se inició hace algo más de cincuenta años, en París, como asesoramiento a padres. En este sentido se comparte el criterio acerca de la *Orientación familiar* de la investigadora García, A. que la concibe como “una modalidad de la orientación psicológica con fines educativos” y la define como “un proceso de ayuda o asistencia para promover el desarrollo de mecanismos psicológicos a través de la reflexión, sensibilización y la implicación personal de sus miembros para la mejor conducción de acciones educativas”.

Se comparte esta definición pues revela su carácter más particular dentro del proceso de educación familiar en el que la ayuda o asistencia se puede materializar en consejos, recomendaciones, reflexiones, instrucción, sugerencias, persuasiones, adiestramiento entre otros recursos, con el objetivo de elevar sus potencialidades educativas. Lo cual pretendemos lograr en nuestras familias

Las necesidades educativas especiales del niño con TEA dependen tanto del propio niño y de sus propias deficiencias como del entorno en el que vive y de los recursos disponibles en el centro. La familia del infante con TEA desempeña un rol fundamental en la estimulación y desarrollo de las diferentes áreas de desarrollo afectadas

En Holguín el equipo multidisciplinario, que atiende a las familias de infantes con TEA, realizó un estudio, en conjunto con la escuela especial: “Haidé Santamaría”, que le permitió conocer las particularidades que caracterizan a un grupo de familias cuyos hijos se encuentran entre los tres y seis años de edad tomando como referencia los siguientes indicadores:

- Nivel intelectual
- Nivel económico
- Empleo de métodos educativos
- APF
- Tipo de familia

El estudio permitió identificar como principales características de las familias de niños con TEA las siguientes:

- Frustración como familia con el diagnóstico de su hijo y sentimientos confusos de culpa.
- Predominan las familias nucleares por reposición
- Padres universitarios en su gran mayoría (85%)
- Reflejan frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés.
- Expectativas por encima de las posibilidades reales de sus hijos
- Generalmente son los primeros en darse cuenta de las características diferentes de sus hijos

- Se les dificulta aceptar el carácter transitorio de la escuela
- Actitudes psicopatógenas de los padres como la inconsistencia, permisividad y sobreprotección.
- Aparición de conflictos y afectación de las relaciones interpersonales de los miembros de la familia.
- Entre los Antecedentes Patológicos Familiares más frecuentes se encuentran las alteraciones psiquiátricas.
- El nivel económico oscila entre alto y promedio, donde se satisfacen las necesidades de los infantes.

Se puede resumir, después del estudio realizado para conocer el estado actual del proceso de orientación familiar a familias de niños con TEA que las principales insuficiencias están dadas en:

- a) Los intentos para vincular a la familia al trabajo de orientación son pequeños.
- b) La participación de la familia en la orientación de los hijos es escasa, cargada de tensiones emotivas que impiden una verdadera apertura de los padres para dar a conocer el funcionamiento interno del sistema familiar.
- c) Fría aceptación por parte de algunos *padres* que no se ven suficientemente acogidos en los pasos que hay que dar para que la orientación vaya más allá de un simple consejo/ al sujeto que se pone en el centro del proceso orientador
- d) Muchos orientadores desconocen lo que es el verdadero trabajo con la familia, ya sea por temor a "entrar en la familia", o ya sea porque la formación académica relacionada en este sentido de la orientación deja mucho que desear
- e) Los padres manifiestan tener dificultades en el funcionamiento familiar y en la relación con la escuela, porque no se sienten lo suficientemente preparados para satisfacer las necesidades educativas de sus hijos

Estas limitaciones permiten declarar la necesidad de perfeccionar el proceso de orientación a familiar por ello se elabora una *estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista*.

La estrategia se estructura sobre los fundamentos de la corriente integrativa de la orientación educativa sustentada en los principios de intervención, desarrollo y atención a la diversidad del educando, cuyos agentes educativos (orientadores, padres, docentes-tutores, familia y comunidad) asumen la función de facilitar y promover su desarrollo integral; y en su estructuración toma en consideración los fundamentos filosóficos al tener en cuenta la Teoría de la actividad desde la relación sujeto-objeto y

sujeto-sujeto.

Los fundamentos psicológicos de la estrategia se asumen desde los postulados del Enfoque histórico – cultural, de ella las categorías mediación social, del vínculo de lo afectivo y lo cognitivo, la zona de desarrollo próximo y la situación social de desarrollo.

Los fundamentos sociológicos desde la relación individuo - sociedad e integración y cooperación y los fundamentos pedagógicos desde la relación entre las categorías instrucción, educación, desarrollo.

El objetivo de la estrategia consiste en organizar en el proceso de orientación familiar las acciones concebidas para asesorar a las familias como los principales agentes de cambio. La misma se estructura en cuatro etapas.

Primera etapa: Preparatoria y diagnóstico para la orientación familiar a padres de niños con TEA. Es esta etapa se crean las condiciones previas para la aplicación de la estrategia y se organizan y proyectan acciones de diagnóstico. Esto se considera un momento importante, dentro del proceso de orientación educativa donde interviene un equipo multidisciplinario conformado por especialistas en psiquiatría infantil, psicología, defectología, logofoniatría, neurología, del Centro de Diagnóstico y Orientación y otros especialistas, según lo requiera el caso.

Se diseñan acciones tales como:

- Actualización de la caracterización de la familia y los contextos educativos donde se desarrolla.
- Organización y planificación de la labor de orientación.
- Realización y valoración de los resultados del diagnóstico inicial (precisar causas y necesidades que evidencia la familia).

Segunda etapa: de planeación de acciones transformadoras de la realidad educativa.

En esta etapa se definen los contenidos orientacionales los que se abordan desde:

- Características de la familia del niño con TEA
- Caracterización del niño con TEA
- La socialización e interacción social del niño
- La comunicación del niño. Los sistemas aumentativos y alternativos.
- Regulación del comportamiento en el niño
- La relación con el niño en los diferentes ámbitos educativos

Se diseñan acciones tales como:

- Elaborar los objetivos principales de las acciones educativas

- Establecer las acciones que condicionan el cumplimiento de los objetivos con el propósito de alcanzar resultados a corto, mediano y largo plazos
- Determinar los indicadores para evaluar la factibilidad de las acciones educativas en su aplicación práctica en los diversos contextos
- Reelaborar las acciones educativas

La tercera etapa: de ejecución de acciones de orientación. La misma se desarrolla en tres fases: la primera de sensibilización y preparación a las familias, la segunda fase es de preparación directa de la familia para demostrarle cómo realizar las actividades y darle continuidad en el hogar (en esta se aplican talleres de orientación educativa) y la 3ra fase de Valoración por parte de la familia de los resultados de la actividad y el nivel de cumplimiento de sus propósitos.

La cuarta etapa de la estrategia es de evaluación y retroalimentación del proceso de orientación a padres. Donde se realiza una medición del impacto provocado a partir de la aplicación de la estrategia.

Entre las principales acciones están:

- Valoración los instrumentos y medios a utilizar para recopilar la información necesaria para evaluar la efectividad del proceso de orientación
- Habilidad de la familia para implementar las acciones educativas
- Valorar los resultados alcanzados por los niños en sentido general y en el particular
- Evaluar la calidad de los éxitos y logros alcanzados recopilando información de los diferentes agentes educativos
- Evaluar la eficiencia del proceso de orientación a partir de los logros alcanzados por los agentes educativos en los diferentes contextos
- Aplicación del instrumento diagnóstico TEST IDEA para valorar la evolución que tienen los infantes después de la capacitación realizada a la familia

Al valorar la pertinencia de la estrategia educativa de orientación familiar para el proceso de orientación educativa a padres de niños con TEA se realiza la triangulación de la información obtenida y desde lo teórico y lo práctico se analiza las implicaciones que tiene asumir la corriente integrativa de la orientación educativa como sustento de la orientación familiar desde los postulados de la concepción materialista - dialéctica de la sociedad y el hombre y se obtiene como resultado que esta posibilita:

- La comprensión de la orientación educativa y de los problemas de la familia y sus posibles soluciones como un proceso contradictorio, dinámico y sistémico del que deviene la naturaleza educativa de la orientación.

- La comprensión sociológica de la connotación social y personal que tiene el proceso de orientación educativa a la familia y el sistema de ayudas que en él se genera, en correspondencia con las demandas sociales.
- Propicia la búsqueda de recursos para la integración de las acciones de orientación educativa a la familia en el proceso formativo de la misma, como parte integrante de este en el contexto educativo.
- Eleva la función orientadora de los agentes educativos que participan en el proceso de orientación educativa y el carácter especializado de esta.
- Destaca las posibilidades educativas del especialista del equipo multidisciplinario como orientador, al coordinar las acciones de orientación con carácter intersectorial.
- Argumenta el carácter transversal y cooperado de la orientación familiar, el que revela que la asesoría de especialista como agente educativo debe tener lugar a través de programas y/o estrategias educativas sustentadas en un enfoque multidisciplinario.

Se analiza además, que en el proceso de orientación familiar se logra que:

- El especialista en su desempeño como agente educativo logre que con las acciones de orientación a familias con infantes con TEA estos colaboren en las acciones educativas que desarrolla la escuela especial y se incorporen mejor al proceso educativo de sus hijos, que eviten el uso de frases que disminuyan o subvaloren las posibilidades de desarrollo de sus hijos y que se frustren en su desempeño.
- En todos los casos las familias están conscientes de la complejidad del trastorno, pero, de las posibilidades de avanzar que tiene el niño y cómo estimular las diferentes áreas del desarrollo afectadas.
- Se pudo comprobar que en la realización de los talleres de preparación a la familia se alcanza el carácter variado, integral y sistemático que ellos requieren y que a los mismos se incorporaran otros integrantes de la familia como abuelos, tíos y también educadoras de la escuela especial.

Desde el punto de vista social es un resultado del propio desarrollo educacional y de salud cubanos lo que favorece elevar la calidad de vida de los infantes con TEA, lo que responde a la aspiración de la máxima dirección del país, al darle prioridad al trabajo con la familia por constituir esta un rol decisivo en el desarrollo social e individual de los infantes con TEA.

Conclusiones

Las insuficiencias detectadas en la preparación de la familia para enfrentar las limitaciones en el desarrollo de la personalidad de sus hijos con TEA, favorecieron a la declaración de la problemática en cuestión que se investiga, lo que revela su naturaleza y orienta la investigación hacia el orientador educativo como usuario del trabajo propuesto.

La sistematización de los presupuestos teóricos que sustentan la orientación educativa y la orientación familiar, para favorecer el desarrollo de las potencialidades del infante con TEA, apuntan a afirmar que este proceso es esencial para la preparación de la familia y con ello garantizar la inclusión educativa de sus hijos.

Las limitaciones, que en su preparación presentan las familias de niños que portan TEA, permiten declarar la necesidad de buscar nuevas y novedosas vías de orientación educativa por ello se propone diseñar una estrategia educativa de orientación a familias de infantes con Trastorno del Espectro Autista.

La estrategia educativa se basa en el desarrollo de una metodología a través de diferentes etapas que permiten la conducción del proceso de orientación familiar para la estimulación de las áreas de desarrollo afectadas en el infante con TEA.

La estrategia educativa diseñada permite orientar a las familias para potenciar el desarrollo del niño con de una manera novedosa, amena y creativa, la cual posibilita una mejor preparación para las familias en función de la educación de sus hijos y logró transformaciones en la preparación de la familia de niños con TEA para favorecer su inclusión educativa y garantiza la sostenibilidad de la inversión realizada por el estado cubano en la atención educativa a estos infantes.

Referencias bibliográficas

Asperger, M. (2015). *Autismo: Impacto en la familia*. Recuperado de:

<https://www.mundoasperger.com/2015/10/autismo-impacto-en-la-familia.html>

Brauner, A. (1978). *Vivir con un niño autístico*. Buenos Aires; Paidós.

Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza.

Bert, J. (2008). *Manual de orientaciones a especialistas de los centros de diagnóstico y orientación sobre la educación familiar*. La Habana: Pueblo y Educación.

- García, A. (2014). *Acercamiento a los fundamentos de la función orientadora de Psicopedagogos*. Universidad de Ciencias Pedagógicas José de la Luz y Caballero, Holguín. [Material Docente].
- Gómez, I. (2011). *Modelo de educación familiar desde un enfoque de autodesarrollo para la socialización del niño con autismo*. (Tesis Doctoral). Matanzas.
- Kanner, L. (1997). *Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo*. Material en soporte digital. Curso de desarrollo normal y autismo. Impartido en Puerto de la Cruz, sept. 24-27. Santa Cruz de Tenerife, España.
- Castro, P. L. (2005). *Familia y Escuela*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Martínez-Morga, M.P, Quesada-Rico, C. & Bueno, S. (2018). *Bases neurobiológicas del trastorno del espectro autista y del trastorno por déficit de atención/hiperactividad: diferenciación neural y sinaptogénesis*. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2018033>
- Pérez, R (2007). *Concepción de orientación educativa para el aprendizaje de la convivencia comunitaria en Secundaria Básica*. (Tesis doctoral). Instituto Superior Pedagógico José de la Luz y Caballero.
- Ravelo, V. (2006). *Trastornos del espectro autista: Aspectos etiológicos, detección precoz y diagnóstico*. Taller internacional de Autismo. CELAEE. La Habana.
- Rueda, E. & Martínez, I. (2011). Algunas consideraciones sobre la intervención con niños autistas. *Revista de Psicología*, (6).