

Original

LA ORIENTACIÓN A LA FAMILIA PARA EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN EN NIÑOS CON AUTISMO

Orientation of the family for the development of the communication in autistic children

MSc. Clara María Rodríguez-Vázquez. Universidad de Granma, crodriguez@udg.co.cu,
Cuba

MSc. Elba Figueredo-Vila. Universidad de Granma, efigueredov@udg.co.cu, Cuba

MSc. Virgen Blanco-Tamayo. Universidad de Granma, vblancot@udg.co.cu, Cuba

Recibido 16/05/2017- Aceptado 04/06/2017

RESUMEN

En la investigación se abordan las múltiples necesidades de orientación que presenta la familia de los niños con autismo en el área de la comunicación para lo que se confeccionó el manual "Comunícate con tu hijo". El mismo tiene como objetivo orientar a la familia para el desarrollo de la comunicación de los niños con autismo. El estudio realizado demuestra las insuficiencias y las potencialidades de la familia, que atraviesan el proceso formador de un menor recientemente diagnosticado con autismo y cómo se gesta desde el interior de esta agencia educativa, un proceso de reflexión, que conduce a la explicitación de sus principales problemas y los elementos condicionantes. El manual está confeccionado con un lenguaje coloquial, asequible, fácil de comprender lo que conduce al lector a la reflexión. Brinda alternativas de trabajo y posibilita que se cumpla con el enfoque personalizado-diferenciado, esencial para el proceso de corrección- compensación.

Palabras claves: autismo, orientación, comunicación, familia, corrección – compensación.

ABSTRACT

This investigation is about the variety of necessities that the autistic's family has regarding communication. For this reason; a booklet was elaborated with the title "Communicate with your children". The objective of this booklet is to orient the family for the development of communication among the autistic children. A deep study was made and it shows the insufficiencies and strengths in the autistic's families during the formative process and how to carry the determining elements emerge. The authors of the booklet used a colloquial language, accessible and easy to be understood. Besides it guides the reader towards reflection and it offers alternatives to work with a flexible character, without schemas or, impositions. This favors the personalized – distinguished approach which is essential for the correction – compensation process.

Keywords: autist children, family, communication, correction – compensation process

INTRODUCCIÓN

La Revolución Científica que se está desarrollando a nivel mundial tiene la responsabilidad de enfrentar diferentes desafíos, uno de ellos es el autismo. Ya que a pesar del tiempo dedicado a su investigación aun es un desafío para la realización de la intervención educativa y terapéutica.

Según Ángel Riviere, el autismo es un trastorno generalizado del desarrollo. Se caracteriza por presentar alteraciones en el área de la comunicación, ya sea verbal o no verbal; en la interacción social, conducta, autonomía y cognición. Comienza a manifestarse antes de los tres años, y es más frecuente en varones que en hembras.



Las alteraciones en la interacción social y la comunicación constituyen rasgos muy distintivos del trastorno, teniendo como consecuencia generalmente una amplia gama de alteraciones conductuales. La evolución es variable, todo depende de las características del sujeto y del contexto donde se desarrolla. Es encontrado en todo el mundo, en familias de cualquier condición racial, étnica y social.

El desarrollo constante de la sociedad ha propiciado que los sistemas educativos contemporáneos enfrenten el reto de ofrecer servicios educacionales de calidad, con el propósito de favorecer el desarrollo de la personalidad a partir de las potencialidades individuales, y de satisfacer las diferentes necesidades educativas, individuales y especiales de los alumnos, lo que condiciona que en el proceso de enseñanza aprendizaje se atienda la diversidad escolar.

La especialidad de autismo constituye una de las más jóvenes en el campo de la Pedagogía Especial en Cuba, sin embargo, es tratado clínicamente hace más de 50 años. La experiencia en la atención clínica comienza en los servicios de psiquiatría infantil de los hospitales pediátricos Las Católicas, William Soler y Pedro Borrás.

En el diagnóstico de las personas con autismo participaban diferentes especialistas como: psiquiatras, pediatras, neurólogos, fisiatras, psicopedagogos, entre otros.

Los tratamientos que recibían anteriormente se basaban fundamentalmente en la corriente conductista. Donde los padres desempeñaban el papel de terapeutas bajo la dirección del psiquiatra a través de consultas externas. La atención psicopedagógica se brindaba en aulas hospitalarias o en algunos centros escolares especiales o regulares según las características del caso. Sin embargo desde el contexto escolar no existía experiencia suficiente para trabajar con estas personas.

Debido a la importancia que se le concede a la familia en el desarrollo de las personas con autismo; la escuela se ha planteado como uno de sus objetivos orientar a los padres y lograr coherencia en la atención a sus hijos. Particularmente en el caso de los niños con autismo, la familia tiene un rol especial, pues constituye uno de los factores más relevantes en el éxito de las tareas educativas y terapéuticas.



Ángel Riviere en el artículo "El contexto familiar de las personas con autismo" plantea que "desde el punto de vista del equilibrio familiar el autismo es un trastorno especialmente devastador". La situación de transformación familiar que el autismo ocasiona puede estar dada en que más que un problema que afecta a una persona afecta a toda la familia.

De aquí se deriva la extrema importancia de la familia del niño con autismo y su preparación, para poder enfrentar el reto que la vida les ha planteado y al cual deben darle respuesta en el transcurso de su vida.

Todos pretendemos que cualquier persona discapacitada alcance unos adecuados niveles de integración escolar y social. Para ello, hay que empezar poniendo unos sólidos cimientos en la estructura familiar.

Cuando nace un niño los padres siempre se hacen expectativas respecto este, pero cuando descubren que su hijo tiene autismo, se encuentran ante una situación inesperada y difícil. En esos instantes surgen sentimientos como: angustia, rabia, desesperación, desconcierto.

Pero luego surgen constantes inquietudes relacionadas con el desarrollo de la comunicación de sus hijos, pues esta es una de las áreas más afectadas.

El hecho de que los padres, y toda la familia, reciban información que les apoyen y les orienten, constituye un elemento de esencial importancia para contribuir al desarrollo de la comunicación. En este sentido, la atención temprana juega un papel relevante.

Desde que comenzó la experiencia en Dora “Cheché” Alfonso hasta la actualidad se han realizado trabajos investigativos relacionados con el área de la comunicación y la familia, entre los que se encuentran: “Revista Pedagógica como material orientador para las familias de los niños(as) con autismo”. 2000. Soler, Caterí y col; “Programa de vinculación Familia – Escuela – Comunidad para la intervención psicopedagógica en niños y niñas con Autismo”. 2002. Soler, Caterí y col; “Perfeccionamiento de la hoja de exploración del lenguaje para niños y niñas con autismo”. 1998. Campos, Imilla.

En investigación realizada por parte de los autores en la escuela Francisco Vicente Aguilera pertenecientes al municipio Manzanillo se pudo constatar que el hecho de tener en la familia un niño con autismo, genera en los padres mucha inseguridad y ansiedad por lo que constantemente reclaman orientación para poder trabajar satisfactoriamente con sus hijos en el hogar.

La situación anterior permitió a los autores elaborar un manual de orientación a la familia que contribuya al desarrollo de la comunicación de los niños con autismo de la escuela “Francisco Vicente Aguilera”.

Materiales y métodos

Los métodos utilizados en el desarrollo de la investigación estuvieron determinados por el objetivo y las tareas de investigación previstas. Se emplearon métodos teóricos y empíricos de investigación que serán descritos a continuación.

Métodos teóricos: histórico-lógico, análisis y síntesis, análisis documental y la modelación, todos de gran utilidad en el estudio de la información, y en el procesamiento de los fundamentos científicos y de las variadas apreciaciones de los numerosos autores consultados para concebir el manual de orientación.

Métodos empíricos: Entrevista, Observación, Análisis documental, Encuesta, Consulta a especialistas, la entrevista a las familias para conocer las características de los menores investigados, así como las vías para su estimulación del desarrollo.

Fue seleccionada una población de 2 niños con autismo, de la Escuela Francisco Vicente Aguilera y sus familias, 1 maestro, 1 terapeuta especializado en el área de la comunicación. La muestra coincide con la población.

La novedad de la investigación radica en la elaboración de un manual de orientación a la familia para estimular el desarrollo de la comunicación de sus hijos teniendo en cuenta sus características individuales, necesidades educativas, desarrollo potencial y contexto familiar.

Resultados y discusión

A partir de la consulta bibliográfica y resultados del estudio diagnóstico se diseñó el manual “Comunícate con tu hijo”. El mismo fue concebido teniendo en cuenta el enfoque histórico cultural cuyo sustento teórico y práctico es el materialismo dialéctico, destacándose las ideas de L. S. Vigostky y sus seguidores.

Estructura y contenido del manual “Comunícate con tu hijo”

Debido a las múltiples necesidades de orientación que presenta la familia de los niños con autismo en el área de la comunicación se confeccionó el presente manual con el objetivo de orientar a la familia para el desarrollo de la comunicación de los niños con autismo.



El manual está confeccionado con un lenguaje coloquial, asequible, fácil de comprender conduciendo al lector a la reflexión. Brinda alternativas de trabajo con un carácter suave, sin esquematismos, ni imposiciones, posibilita que se cumpla con el enfoque personalizado-diferenciado esencial para el proceso de corrección- compensación.

En todo momento se otorga una gran importancia a las relaciones de afecto, al clima emocional del hogar y al grado de significación y funcionabilidad de las acciones a realizar con los niños.

Las orientaciones que ofrece el manual incentivan a la familia a ver con optimismo el avance del niño. Brinda argumentos científicos para dirigir la formación y desarrollo de la personalidad acorde a las condiciones históricas y sociales existentes. No se considera al niño con autismo como una sumatoria de defectos, se lleva a la familia a un análisis dinámico para enfrentar la tarea centrándola siempre en los aspectos positivos que tiene la personalidad de estas personas.

Comienza por Consideraciones generales donde de forma sencilla se expone el concepto y las características generales del trastorno teniendo en cuenta que el niño es una persona con autismo, que, aunque existe una heterogeneidad considerable existen también peculiaridades comunes.

Se explica de forma detallada todo lo referente a las características de la comunicación, como puede ser su desarrollo desde que el niño nace y las características que distinguen el proceso. Estas están nombradas y explicadas con un lenguaje sencillo, se ejemplifican a través de las vivencias de la familia exponiendo situaciones cotidianas que favorecen el proceso de comprensión y de identificación de las características de la comunicación de cada niño.

Ofrece siete temas que corresponden a las Orientaciones Generales de cómo trabajar con las personas con autismo y dieciséis temas que están tratados en las orientaciones específicas en el área de la comunicación combinando elementos teóricos y prácticos. Todas con el propósito de orientar a las familias para favorecer las condiciones de enseñanza- aprendizaje teniendo en cuenta sus peculiaridades generales y específicas.

Las orientaciones están apoyadas con ilustraciones de actividades diarias, las mismas fueron tomadas en contextos naturales y son fáciles de llevar a la práctica pues no necesitan muchos recursos. Al finalizar el manual se ofrecen sugerencias a la familia sobre cómo utilizarlo. Es importante destacar que para la correcta utilización del mismo es necesario que de forma conjunta trabajen la familia y un especialista en el área de la comunicación con el propósito de lograr el resultado positivo esperado.

La familia y el especialista en el área de la comunicación realizarán un diagnóstico de las características de la comunicación del niño y del entorno familiar donde se desenvuelve, con el objetivo de conocer sus particularidades en el área de la comunicación y que condiciones reales tiene en el hogar para poder estimular a su hijo. Cada persona es diferente y cada hogar también; por lo que se debe realizar un análisis detallado del entorno, para adecuarse a la individualidad del mismo y del niño teniendo en cuenta los intereses, necesidades, gustos, potencialidades, entre otras.



Es necesario que se precise que hace el niño solo, con ayuda y que no sabe hacer; esto le permitirá utilizar de forma adecuada las ayudas y sienta las bases para la próxima etapa.

Posteriormente al diagnóstico y en correspondencia con la información obtenida el objetivo será determinar qué acciones se van a realizar con el niño. Estas acciones no son esquemáticas la evolución del niño dirá que hay que hacer. Se quiere que el niño realice solo lo que hace y con ayuda lo que no sabe hacer.

La familia tendrá como objetivo interactuar de manera directa con el niño, se llevan a la práctica todas las acciones planificadas, no tienen que realizarse tal y como se planificaron, estas están sujetas a modificaciones a partir de los propios cambios que se vayan produciendo en el niño y en el entorno.

Después de transcurrido un tiempo, 6 meses aproximadamente, se realiza una evaluación de las acciones trabajadas con la intención de determinar cuáles han sido los logros y desaciertos. Esto permitirá integrar las partes al todo para establecer un criterio valorativo de la realidad y rediseñar las influencias correctivas.

Luego de aplicado el manual de orientación se realizó un diagnóstico para determinar la efectividad del mismo a través de 1 encuesta a las familias y consulta a especialistas. Los especialistas fueron 10, pertenecen 7 a Educación y 3 a Salud Pública.

Para la selección de los especialistas en el área de salud pública se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: que fueran psiquiatras infantiles que atendieran los niños de la escuela, que los mismos hayan asistido a las consultas de clasificación y tener más de 10 años de experiencia profesional.

Los criterios de selección de los especialistas en el área de educación fueron:

- que todos trabajaran con los niños de la muestra,
- que trabajaran con niños con autismo que estén en el rango de 2 a 5 años,
- que estén vinculados con la orientación a la familia.

Las familias de los niños de la muestra en la interrogante que hace referencia a la estructura del manual consideraron que es adecuada; argumentan que los orienta desde el punto de vista teórico y práctico con fundamentación científica, se exponen ejemplos cotidianos que ayudan a la comprensión de lo leído provocando un deseo inmediato de ponerlo en práctica, se utiliza un lenguaje sencillo y asequible, con un orden lógico del contenido.

Todas coinciden en que el manual se corresponde con las necesidades de orientación que presentan las familias en el área de la comunicación, sus valoraciones fueron:

El 100% consideró el trabajo como valioso porque ha tenido en cuenta nuestra realidad y de esa realidad han surgido las propuestas de trabajo. Plantean que da mensajes de aliento y habla siempre de manera positiva; eso hace mucha falta porque tener un hijo(a) con autismo no es fácil.

Las actividades que se proponen se pueden llevar a cabo con facilidad porque surgen de las situaciones cotidianas que tienen las familias y las lleva a reflexionar, sin esquematismos ni imposiciones. Orienta a todos los miembros de la familia dándole a cada uno su debida importancia. Brinda alternativas tradicionales y novedosas.

Ejemplo de las actividades para desarrollar la comunicación contenidas en el manual y que fueron aplicadas por la familia de la muestra seleccionada.

1. “No me hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son “aire” que no pesan para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no usas la mejor manera de relacionarte conmigo”.

- Para que te comprenda es necesario que utilices un lenguaje concreto y de pocas palabras. Dile exactamente lo que tiene que hacer.

Ejemplo: si quieres que se siente le dirás siéntate y la silla donde se va a sentar debe estar cerca de él.

- Háblale siempre de frente nunca de espalda
- Evita cada vez que puedas utilizar los diminutivos.

Ejemplo: al plato decirle plato

Es muy conveniente nombrar los objetos siempre de la misma forma.

Ejemplo: a todo lo que se ponga en el pie decirle zapatos

- Aunque tu niño no hable es muy conveniente establecer rutinas en el lenguaje.

Ejemplo: Todos los días cuando se levante dale un beso y dile buenos días.

Cuando se vaya a acostar dale un beso y dile hasta mañana.

Cada vez que se vaya de un lugar invítalo a despedirse diciendo chao o adiós.

Resulta muy útil enseñarle el significado de las cosas cuando las esté utilizando.

Ejemplo: cuando le vayas a enseñar la palabra pelota debes jugar con ella, que el niño la toque, que la tire...

Realiza juegos en los que puedas interactuar poco a poco con tu hijo sin que este lo rechace.

Puede ser: Juego "Tope-tope".

Carga al niño y ponlo frente a ti. Acerca tu frente a la suya al mismo tiempo que dices "tope-tope" y cuando choquen dices "¡Bum!"

Repite la acción varias veces.

- Juega con tu hijo a las cosquillas. Comienza por sus manos hasta llegar al tronco aumentando las cosquillas debajo de las costillas. Háblale mientras juegas.

CONCLUSIONES

Las valoraciones de los autores acerca de los antecedentes históricos y metodológicos de la comunicación de las personas con autismo revelan, que son múltiples las alteraciones que se presenta en esta área, las que se manifiestan en sus limitaciones para comunicarse con adultos y coetáneos y por ende en la comprensión de lo que le rodea.

El manual de orientación propicia la preparación de las familias para estimular el desarrollo de la comunicación de los niños con autismo teniendo en cuenta el entorno familiar y las características individuales del niño.

Las familias y los especialistas en su totalidad consideraron de adecuado, necesario y útil el manual porque orienta de forma clara y precisa la familia de los niños y niñas con autismo teniendo en cuenta las necesidades educativas especiales relacionadas con el área de la comunicación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

2. Aguilera Pérez, M. C. (2015). Estimulación temprana de la comunicación en niños autistas de 2-3 años. Disponible en URL: <http://www.espaciologopédico.com>. Consultado: 2016, marzo 16.28/3/2016.
3. Álvarez, A. y Del Río, P. (1990). Educación y desarrollo: La teoría de Vigostky y la Zona de Desarrollo Próximo. En Coll, C. Palacios, J. y Marchesi, A: Desarrollo psicológico y educación II. Madrid: Editorial Alianza.
4. Arés Murzio, P. (2015). Hogar dulce hogar. Capítulo Familia y Sociedad. Material de estudio en la Maestría de Psicología clínica. Facultad de Psicología. Universidad de la Habana.

5. Arnaiz Sánchez, P. (1995). Autismo y atención a la diversidad. España: Universidad de Murcia.
6. Demósthene Sterling, Yaíma. Soler García, Caterí. Campos Valdés, Imilla. "Experiencia Psicopedagógica en un niño y una niña con autismo". ". Experiencia investigativa en la escuela "Cheché Alfonso". Ciudad Habana, 98-99.
7. Riviere, A. "Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Madrid, Trotta.
8. Riviere, A. y Martos, Juan (Comp.) "El pequeño niño con autismo". Madrid, INMERSO, APNA, 2000.
9. Riviere, A. y Martos, Juan (Comp.) "El tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas".1997. Madrid, INMERSO-APNA.
10. Riviere, Ángel. Artículo "El contexto familiar de las personas con autismo".1999.
11. Riviere, Ángel. Artículo "El Rasgos característicos de las familias de los alumnos con autismo y necesidades más frecuentes".1999.