

## Preparación de la familia para atender al niño autista

**M.Sc Cruz Aleida Sosa López**

### RESUMEN

Una de las discapacidades más complejas que se puede encontrar en la población infantil es el autismo. Sobre este se conoce relativamente poco y en general se suscitan interesantes debates sobre lo que ya creemos conocer acerca de esta entidad. Sin embargo a menudo surge la duda ¿y serán realmente autistas o se confundirán con otros estados. Son muchos los debates que reflejan por una parte la falta de certezas científicas y por otra , el gran interés por este complejo problema. De ahí que el presente trabajo aborde una temática que responda a la preparación que debe poseer la familia para darle una mejor atención a su hijo autista y por ello ofrecemos un conjunto de acciones que le podrán permitir interactuar con sus niños y desarrollarles sus potencialidades.

**Palabras Clave:** Autismo, Educación Especial, Necesidades Educativas Espaciales, Discapacitados.

---

### ABSTRACT

One of the discapacidades more complex than can be found in the infantile population is the autism. On this it is known relatively little and, in general interesting debates are provoked on which already we create to know about this organization. Nevertheless often the doubt arises and will be really autistics or they will be confused with other states The debates are many that on the one hand reflect the lack of scientific certainties and by another one, the great interest by this complex problem. For that reason the present work approaches a thematic one that responds to the preparation that must have the family to give one him better attention to its autistic son and for that reason we offer a set of actions that will be able to allow him to interact with their children and to develop their potentialities to them.

**Key Words:** Autism , Special Education, Special Educative Needs, Disabled

---

El autismo es una de los trastornos que ha causado mayor contradicción en el ambiente científico desde la mitad del siglo XX. Su existencia ha constituido un severo desafío para especialistas de las más diversas áreas y también para los padres de familia, que reclaman insistentemente orientaciones que les ayuden a atender lo que ocurre detrás de la mirada aparentemente vaga de su hijo, detrás de esos rasgos impenetrables, aún para la ciencia del siglo XXI .

Resulta difícil entender cómo es el mundo interno de personas con marcadas limitaciones de relación y comunicación de personas que siendo humanos, se comportan como ajenas, convirtiéndose en sujetos que, aun presentes en cuanto a espacio físico, impresionan ausentes de la realidad.

Todavía se desconocen aspectos esenciales de la génesis biológica y los procesos psicológicos de las personas autistas y a pesar de la diversidad de estrategias existentes, no hay certeza del grado de efectividad que las caracteriza.

Son imprecisos los métodos y-o procedimientos psicológicos y pedagógicos que ayudan a romper el “cerco” y establecer relaciones empáticas con estos niños, que facilitan los mecanismos de apropiación de la experiencia histórico social . También es muy pobre el conocimiento que posee la familia de cómo atender, tratar y enseñar a su niño autista.

A tales desafíos se enfrentan hoy profesionales de todo el mundo, que realizan ingentes esfuerzos por dar respuestas a la multiplicidad de interrogantes asociadas al autismo – Entre esas interrogantes se encuentra ¿Cómo preparar a la familia para atender a su niño autista?

Para dar respuesta a la misma, se realiza este escrito, el cual precisa como objetivo: Elaborar acciones dirigidas a la preparación de la familia para darle una mejor atención a su hijo autista.

El término autismo aparece en la literatura psiquiátrica, empleado por el Dr. Eugen Bleuler en el año 1906 ,para describir el alejamiento del mundo exterior que se observa en los esquizofrénicos adultos.

\*En Psiquiatría, autismo significa retraído y absorto en sí mismo;

\*En 1943, el psiquiatra infantil Dr. Leo Kanner ,define como autista a un grupo de niños ensimismados y con severos problemas de índole social, de comportamiento y de comunicación.

\*La décima Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud, conceptualiza el autismo como un trastorno generalizado del desarrollo.

\*En el diccionario enciclopédico el autismo se define como un predominio más o menos total, que en ciertos individuos tiene la vida interior frente a la realidad cotidiana. El autista puede sentirse totalmente desligado del mundo exterior.

\*La Dra. Juana Argote, considera que el autismo es un síndrome donde aparece un conjunto de síntomas que aparecen juntos y distinguen la conducta general del sujeto, pudiendo asociarse a varios trastornos neurológicos.

El autismo fue considerado durante muchos años un trastorno psicógeno, pero las evidencias, fruto de importantes estudios hacen que en la actualidad se defina como una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece típicamente durante los tres primeros años de la vida. Ocurre en aproximadamente 15 de cada 10 000 nacimientos y es 4 veces más común en los niños que en las niñas. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño como causa directa del autismo.

### ***Características***

1. Deterioro cualitativo de la interacción social recíproca.
2. Un deterioro cualitativo en la comunicación verbal y no verbal y en la actividad imaginativa.

3. Un repertorio notablemente restringido de actividades e intereses.
4. Aparición en la infancia.

*Datos Estadísticos de la O.M.S., reflejados en el texto Selección de Temas de Psicología Especial (Juana Betancourt, 1944), permiten conocer que del 25 al 30 % de los sujetos autistas, logran la autonomía social y que el 16% se integran socialmente, llegando a realizar algún trabajo útil. A pesar de que el pronóstico es reservado, y que dicha condición no desaparece durante la vida, puede alcanzarse la compensación bajo las influencias socioculturales que rodean al niño, en dependencia de cada individualidad.*

### **Etiología de Autismo .**

En la actualidad no existe consenso científico acerca de las causas del autismo , a pesar de las múltiples teorías que intentan abordar este problema.

En el año 1943, Leo Kanner brindó los primeros elementos que indicaban la posible causa de este trastorno. Este autor concibió al autismo como un problema emocional , resultado de influencias patógenas perinatales.

### Clasificación

**\*Grupo #1. Este grupo coincide con el denominado autismo infantil.**

Criterios

Comienzo de los síntomas a edad temprana.

Incapacidad para relacionarse con otras personas.

Retraso en el lenguaje.

Conducta ritualista y compulsiva.

Estereotipias y perturbaciones en la movilidad.

Respuestas anormales a estímulos auditivos, visuales y táctiles.

**\*Grupo #2. Son niños que presentan un desarrollo normal hasta los 30 meses, apareciendo posteriormente trastornos de conducta.**

**\*Grupo #3. Son las personas en las que se ha declarado una clara etiología neurológica.**

La autora Lorna Wing y Ricks, describen la tipología siguiente:

**1 - Autismo psicógeno:** el origen está en las primeras experiencias traumáticas del niño (abandono, rechazo). Se produce como mecanismo de defensa ante un medio que vive como amenazante.

Los síntomas que manifiesta son trastornos en la comunicación, indiferencia emocional, ausencias de iniciativas y alteraciones en las respuestas dérmicas.

**2 - Síndrome Kanner:** Está considerado como el verdadero autismo y se sigue utilizando en la actualidad como punto de referencia para el diagnóstico autista. El principal síntoma es la incapacidad de relacionarse con otras personas y situaciones, desde el principio de la vida.

**3 - Síndrome de Asperger:** Es una variedad hereditaria de la esquizofrenia. Los rasgos más comunes son los trastornos del lenguaje, inhibición emocional, mirada vacía, inatención a estímulos ópticos y auditivos y movimientos estereotipados.

**4 - Autismo somatógeno:** El origen es genético o congénito. La causa viene determinada por lesiones cerebrales. No presenta otros síntomas específicos.

**5 - Pseudoautismo:** Se caracteriza por un aislamiento cuya causa no es el autismo, sino las deficiencias visuales, auditivas y/o motrices.

Según tenemos en cuenta los disímiles tipos o grupos de autismos que existen, es super importante y necesario que se reconozca también la diversidad de las familias de los mismos, por lo que al atender a cada madre o padre, se deberá tener en cuenta un grupo de condicionantes, como 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.

El diagnóstico de un niño con discapacidad siempre va a provocar dolor, porque los padres esperan hijos sanos y capaces, pero si las conductas llamativas e indicadoras supuestamente de una discapacidad, aparece después de varios meses ( que pueden ser

18, 24.....), en que el niño tiene un desarrollo que satisface las expectativas familiares y sociales, entonces es , desde el punto de vista afectivo, más traumático y devastador. El momento de recibir el diagnóstico sobre el autismo de su hijo, marca el inicio de un período en que la familia deberá interiorizar la nueva realidad y deberá aprender a entenderla y atenderla. Es una etapa en que se pone en juego todo el equilibrio emocional.

Los padres inicialmente asumen la postura de negar las diferencias y la discapacidad de su hijo. Esta actitud se extiende hasta negar le diagnóstico, a poner en duda el que le ha sido comunicado por la institución que ha estudiado el niño.

La Dra. Juana Velásquez Argota, afirma que “ los padres de los autistas se comportan como otros padres de niños con enfermedades crónicas de pronóstico reservado.

La negación del problema genera razonamientos y maniobras emocionales, que conducen a los padres a la evasión de la gravedad del defecto, y sus implicaciones en el niño.

Aceptar el diagnóstico y el problema constituye el resultado de un largo proceso, que a veces dura años, de crisis emocionales y momentos de desesperación, en que se experimentan, como se ha explicado , los más diversos sentimientos. Explicado.

Aparejado a estas dificultades que son bastantes evidentes, también podemos plantear la carencia de preparación que posee la familia para dar seguimiento mejor atención a su hijo autista.

En investigaciones realizadas a los padres de niños-as autistas en los años 2002 –2003, se pudo constatar, que no todas las familias influyen positivamente en la socialización del niño autista ello obedece a motivos muy variados como son:

- \*El comportamiento de su hijo.
- \*La reacción del entorno social.
- \*Desconocimiento de la entidad (autismo) por la población.
- \*No dominio de cómo interactuar con estos niños autistas.

El profesional de educación especial, desempeñará un rol protagónico en el trabajo con las familias de los niños autistas. Si tenemos en cuenta que el diagnóstico debe ser oportuno, ese rol será asumido también por los especialistas del MINSAP, que participan en el

diagnóstico y la evaluación de estos menores y de forma especial, por todos los miembros de la familia y la comunidad, que pueden hacer mucho en este sentido.

En la atención a la familia de niños autista, el profesional tendrá en cuenta, que la diversidad de reacciones y sentimientos que aflora cuando se conoce el diagnóstico, es auténtica.

Esas manifestaciones deben ser comprendidas como una táctica evasiva, probablemente transitoria, por lo que debe ayudar a la a desarrollar actitudes constructivas. A los padres hay que ayudarles a conocer ese trastorno del desarrollo y a obtener información especializada.

En entrevista a la madre de un niño autista, ella afirma que:

-“Lo primero que tienen que hacer los padres una vez que reciban el diagnóstico, es leer mucho, informarse, conocer del autismo todo lo que se pueda conocer , porque no se puede enfrentar el problema a ciegas. A los padres se les debe orientar la búsqueda de vías que propicien la estimulación temprana de las potencialidades del hijo autista y su adecuada socialización.

De ahí que propongamos acciones que podían contribuir a la preparación de la familia para atender a su niño autista.

## **ACCIONES**

\* Preparar a la familia en torno al conocimiento de la entidad (autismo) dirigido a:

-concepto.

-causas.

-características.

\* Brindar nociones elementales acerca de  los contenidos de las asignaturas prioritizadas a través de seminario familiar.

\*Enseñarles cómo atender al niño según un horario de vida (escolar-hogareño)

\*Capacitar a la familia para que se comunique con su hijo a través de tres canales ( oral, gestual, signo)

\*Brindarle alternativas de actividades que contribuyan el desarrollo del niño (juegos, canciones, dibujos, actividades deportivas).

\*Realizar talleres donde se le demuestre un aprendizaje sin errores.

\*Enseñarles cómo y cuando utilizar el estímulo (como regla de oro).

--EJEMPLO: Cambiando el elogio, la aprobación, agradecimiento con la premiación.

De ponerse en práctica dichas acciones podría contribuir a la mejor preparación de la familia para atender y dar seguimiento a su hijo autista con el propósito que este sea un miembro más que disfruta de todos los deberes y derechos de nuestra sociedad.

-Si preparamos a la familia desde las más tempranas edades , para atender a su hijo autista lograremos vencer toda etapa de descontento y desconocimiento acerca del mismo y la manera de interactuar con él.

-Las acciones que se ejecuten para preparar a la familia deben concebirse con un carácter sistemático, desarrollador y transformador.

- De la ayuda que la familia puede recibir de los especialistas, de las potencialidades propias de su entorno familiar, de sus fortalezas psicológica para enfrentar las contingencias sociales y de otros factores situacionales dependerá mucho el desarrollo de las potencialidades del niño autista.

Hacer extensiva la preparación a la comunidad para una mejor interacción con los niños autistas.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Alvelais Marina, Susana Nieves y Sandra Martínez: "Curso Autismo" –Estrategias de Atención. México, Centro de Educación Especial,2000.
2. Bell Rodríguez R. y R. López Machín. Convocados por la diversidad. La Habana, Pueblo y Educación, 2002.
3. ----- . Educación Especial. Razones, visión actual y desafíos. La Habana, Pueblo y Educación, 1997.
4. Bell Rodríguez R. e Ileana Musibay Martínez. Pedagogía y Diversidad. La Habana, abril, 2001.
5. Candel Gil, I. Bases de la integración familiar, escolar y social. *Revista Síndrome de Dawn*,. España. No. 15, 1998.
6. Gámez Leyva, Inalvis. Un acercamiento al autismo. La Habana, . Pueblo y Educación, 2005.
7. Larranita, Amaya. Autista. Los niños del silencio empiezan el curso escolar. *El mundo*. Madrid. 17 de sep., 1998.