

FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

DPTO. EDUCACIÓN ESPECIAL- LOGOPEDIA

La orientación familiar para la educación de niños con trastorno del espectro autista (TEA).

TESIS PRESENTADA EN OPCIÓN
AL TÍTULO DE LICENCIADA EN EDUCACIÓN
LOGOPEDIA.

Autora: Tahimí Cedeño Santiesteban.

Tutora: Esp. Yunia Calzadilla Concepción. Prof Auxiliar.

Consultante: Esp. Madelaine Milanés Zamora.

HOLGUÍN 2017-2018



DEDICATORIA

A mis padres, por apoyarme y ayudarme en la redacción de este trabajo.

A mi familia en general, por ser mi inspiración.

A Dios, por darme la fuerza que necesito para seguir cada día.

A mi padrino Soler, mi segundo padre, por darme la oportunidad de estar hoy aquí.

A mis abuelos Beverley y Fred, por ser la principal causa de mi labor e investigación.

Y especialmente, a los niños con trastorno del espectro autista...



AGRADECIMIENTOS

A Madelaine Milanés, por su entrega y dedicación.

A mi tutora por ayudarme en todo cuanto la necesité.

A la profesora Nadia por estar siempre que la busqué.

A los profesores del Departamento de Educación Especial - Logopedia.



RESUMEN

La familia constituye la institución social en la que transcurre una gran parte de la vida. Es transmisora de las primeras experiencias por lo que su adecuada preparación contribuye a un mejor funcionamiento para garantizar la seguridad y estabilidad necesarias en el desarrollo de los niños desde las primeras edades. Los padres se consideran los primeros maestros y mediatizan las relaciones con el entorno social, con el legado histórico y cultural de la humanidad, de conjunto con los demás miembros de la familia y otras agencias educativas.

Los elementos antes planteados son el motor que impulsa esta investigación, cuyo propósito está encaminado en la necesidad de preparar a las familias de niños con trastornos del espectro autista para que éstas estimulen el desarrollo de la comunicación y la socialización.



Índice

Contenido	Pág
Introducción	1
Epígrafe I. Fundamentos teóricos que sustentan la orientación familiar de los niños con TEA.	6
1 Antecedentes históricos, causas y características de los trastornos del espectro autista.	6
2 La familia de los niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista	13
2.1 La Orientación educativa como vía fundamental de preparación a la familia.	20
3 Caracterización del estado actual de la preparación de las familias de niños con TEA.	24
Epígrafe II: Sesiones de asesoría para potenciar la preparación de las familias de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista.	27
1 Estructura General de las asesorías para la preparación de las familias de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista.	27
2 Propuesta de sesiones de asesoría.	32
3 Valoración de la pertinencia de la propuesta.	45
Conclusiones	49
Recomendaciones	50
Bibliografía	51
 Anexos	



INTRODUCCIÓN

La atención temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. La edad temprana es el período de la vida en que el niño se abre ante el mundo de la realidad humana.

La atención temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno.

Nuestro país, en la búsqueda incansable de mejorar la calidad de vida de nuestra población infantil, ha alcanzado muchos logros palpables. Ya se cuenta con tasas de mortalidad comparables con las de países desarrollados y desde los primeros momentos del triunfo revolucionario se han diseñado innumerables programas de salud, educación, familiares y sociales en favor de la niñez y la adolescencia.

El amor es la mejor forma de educar, sin que este sea en ningún momento sinónimo de sobreprotección y de tolerancia. La familia ejerce un papel primordial en la educación de niños y jóvenes; si consideramos que los padres son los primeros educadores de sus hijos. Es el hogar la primera escuela del hombre, de ahí parte su gran trascendencia en los niños, es por esto que la familia debe saber como guiar esta etapa de forma acertada para el correcto y pleno desarrollo de sus hijos e hijas.

Es el primer espacio de socialización de los niños y es, a su vez, el nexo de unión entre las diferentes instituciones educativas en las que participa, incluyendo la más importante de ellas: la escuela.

Esto permite afirmar, que la familia funciona como primera escuela del niño/a, por lo que sus padres deben convertirse en los portadores de las primeras experiencias educativas; también se puede plantear que actúa como el primer marco de referencia para el desarrollo de importantes cualidades de la personalidad en la cual el niño/a inicia todo un proceso de apropiación del legado histórico-cultural de la humanidad, transmitida de padres a hijos.



Cuando una familia espera un niño o niña, desea que este nazca sano y fuerte, pero cuando nace con alguna necesidad educativa especial, como el trastorno del espectro autista, sufren un duro golpe. La vida ciertamente cambia después de ese diagnóstico. Diversos han sido los autores a nivel internacional que han investigado el TEA, donde se destacan: Leo Kanner (1943), Hans Asperger (1944), Ferster y Demyer (1961); Bettelheim (1967); Folstein y Rutter (1977); Young (1982); y Guillberg (1985); Ornitz (1987); Subs (1988); Sauvage y Cols (1991), Lorna Wing (1996); Riviére(1997, 2001); Frith (2004).

En el ámbito nacional se destacan un grupo de investigadores cuyos estudios abordan diferentes aristas acerca del TEA como: Velázquez Argota y Lozano Pérez (1996); Gómez Leyva, Sánchez Nores y Tápanes (2002); Rodríguez Domínguez (2002); Rodríguez Méndez, (2004); González Urra (2007), Demósthene Sterling (2005, 2008) y Orozco Delgado (2012), entre otros. Sin embargo, la preparación de la familia de niños con TEA es aún insuficiente.

Por otra parte, en la provincia de Holguín se destaca la tesis de Rill (2013) quien aborda la preparación a las familias y Aguilera (2013) quien ofrece preparación para los docentes que trabajan con niños en edad temprana en la Educación Especial. Cañet (2013), implementó juegos para estimular la socialización y Ruano (2014) ofreció preparación a las familias para desarrollar el autovalidismo. Rodríguez y Osoria (2015) abordaron actividades logopédicas para estimular la comunicación. Peña (2017) trabaja la orientación educativa a familias de infantes de tres a seis años de edad con Trastorno del Espectro Autista.

De igual forma, diversos autores, tanto a nivel nacional como internacional han profundizado en el tema de la orientación familiar, entre los cuales se encuentran: Sánchez (1988); Ríos (1994); Castro P. L., (2004); García, A. (2003); Hopkins (2007); Guarro (2005); Domingo (2001); Bolívar (1999, 2008); Hernández (2008); Monereo y Pozo (2005); Rodríguez Espinar (1988); Justicia y Rus (1991); Rus (1996); Sanz Oro (1996).

En ocasiones, sin darse cuenta la familia toma decisiones y asume una actitud que perjudica al niño o niña. En muchos casos se debe a la insuficiente preparación de esta para afrontar este problema, ya que no tienen conciencia del daño que le pueden causar



al menor. En ocasiones no son capaces de aceptar que su niña o niño sea diagnosticado con trastorno del espectro autista.

En la provincia de Holguín, en la actualidad, existen un total de 46 niños diagnosticados con trastorno del espectro autista, por lo que se hace necesario investigar en la preparación de las familias de estos para que influyan de manera positiva en el desarrollo de sus hijos. La esfera comunicativa es una de las más afectadas en los niños con este diagnóstico, siendo esencial la intervención del Logopeda junto a la familia, para incidir positivamente en el desarrollo del menor.

Dentro de las funciones del logopeda, se encuentra la función orientadora, la que permite brindar las ayudas necesarias en cada momento del proceso preventivo, correctivo y desarrollador del lenguaje y la personalidad, pero además, también debe estar preparado para orientar a los miembros de la familia.

Precisamente para la autora resulta de suma importancia para el desarrollo de su investigación la función orientadora, siendo una de las modalidades de esta la asesoría, la cuál será utilizada para preparar a las familias de niños con diagnóstico de TEA.

A través de la Práctica Laboral de la autora, mediante la observación, revisión de documentos y realización de entrevistas, se aprecia la siguiente situación problemática:

- Existen carencias en el nivel de preparación de la familia sobre los trastornos del espectro autista, lo que limita el desarrollo de los niños y su socialización.
- Resultan insuficientes las acciones educativas que realiza la familia con los niños a través del juego como espacio esencial de intercambio social.
- Desconocimiento por parte de los padres de las potencialidades de sus hijos lo que limita la adecuada proyección de actividades lúdicas que estimulen el aprendizaje de los niños.
- Resultan insuficientes los espacios de reflexión y debate que se realizan con la familia de los niños con trastornos del espectro autista para promover el desarrollo de la comunicación y su socialización.

Por lo antes expuesto resulta evidente la necesidad de trabajar con las familias de los niños con trastorno del espectro autista, para favorecer el desarrollo óptimo de la comunicación y la socialización, **por lo que se declara el siguiente Problema Científico:**



¿Cómo preparar a las familias de niños con trastorno del espectro autista para que estas estimulen el desarrollo de la comunicación y la interacción social de sus hijos?

En correspondencia con el problema científico se precisa como objetivo:

Elaborar una propuesta de sesiones de asesoría para preparar a las familias de niños y niñas diagnosticados con TEA para lograr la estimulación de la comunicación y a su vez para el desarrollo social de estos niños.

Las preguntas científicas se dirigen hacia:

- 1- ¿Qué concepciones teóricas existen sobre las familias de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista?
- 2- ¿Cuál es el estado actual de preparación que reciben las familias que tienen hijos/as con trastorno del espectro autista?
- 3- ¿Cómo favorecer la orientación de las familias de niños/as con trastorno del espectro autista para estimular el desarrollo de la comunicación y su socialización?
- 4-¿Qué efectividad se logra con la aplicación de la propuesta diseñada para la preparación de las familias de niños con diagnóstico de TEA?

En correspondencia con el objetivo y las preguntas científicas se declaran como tareas:

- 1- Sistematización de las concepciones teóricas sobre las familias de niños/as diagnosticados con TEA.
- 2- Diagnóstico del estado actual de la preparación que reciben las familias que tienen hijos/as con diagnóstico de TEA.
- 3- Diseño de las asesorías para la preparación de las familias de niños/as con diagnóstico de trastorno del espectro autista.
- 4- Validación de los resultados a partir de la aplicación de la propuesta para la preparación de las familias de niños/as con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

La lógica investigativa seguida en el cumplimiento de las tareas exigió utilizar como métodos científicos, los siguientes:



Teóricos:

Histórico - lógico: para analizar y sintetizar los elementos teóricos concernientes al problema que se plantea.

Análisis y síntesis: se utilizaron en el procesamiento de la información, tanto teórica como empírica que permitió la caracterización del objeto de investigación, la determinación de los fundamentos teóricos y la elaboración de las conclusiones.

Empíricos:

Observación: Permitió profundizar en el problema mediante la percepción atenta, racional, planificada y sistemática del nivel de preparación de la familia de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Entrevistas: a educadores y familias de escolares con diagnóstico de trastorno del espectro autista para constatar el nivel de preparación que presentan sobre el tema.

La población queda constituida por dos familias de niños con trastorno del espectro autista que se encuentran en el Círculo Infantil Pelusín, donde la autora realiza su práctica laboral, coincidiendo con la muestra de la investigación.



EPÍGRAFE 1: FUNDAMENTOS TEÓRICOS QUE SUSTENTAN LA ORIENTACIÓN FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

En el presente epígrafe se precisan elementos relacionados con los antecedentes históricos del TEA, las causas y características de este trastorno y las características de las familias de estos menores, además, se abordan las concepciones teóricas y metodológicas sobre el proceso de orientación familiar que ha de desarrollarse con las familias de los niños con trastorno del espectro autista.

1.1. Antecedentes históricos, causas y características de los trastornos del espectro autista.

El autismo (del griego auto- αὐτός que actúa sobre sí mismo o por sí mismo' e -ismos 'proceso patológico'¹) es un grupo de trastornos del desarrollo cerebral, a los que se llama colectivamente el trastorno del espectro autista (TEA). El término "espectro" se refiere a la amplia gama de síntomas, habilidades y niveles de deterioro o discapacidad que pueden tener los niños con el TEA. Algunos niños padecen un deterioro leve causado por sus síntomas, mientras que otros están gravemente discapacitados.

La palabra «autismo» fue utilizada por primera vez en 1912 por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler, en un artículo publicado en el American Journal of Insanity, refiriéndose a un sinónimo de la esquizofrenia. Lo construyó a partir del griego αὐτός (autos) que significa «uno mismo».

En 1938, el médico austriaco Hans Asperger utilizó la terminología de Bleuler usando «autístico» en el sentido moderno para describir en psicología infantil a niños que no compartían con sus pares, no comprendían los términos cortesía o respeto y presentaban además hábitos y movimientos estereotipados. Denominó el cuadro como psicopatía autística.

El uso médico moderno del término autismo no ocurrió hasta 1943, cuando Leo Kanner, del Hospital Johns Hopkins, estudió a un grupo de once niños que tenían una inhabilidad innata para lograr el usual y biológicamente natural contacto afectivo con la gente e



introdujo la caracterización autismo infantil temprano. Hans Asperger y Leo Kanner son considerados los diseñadores del estudio moderno del autismo.

El trabajo de Asperger, sin embargo, no fue reconocido hasta 1981 (por medio de Lorna Wing), debido principalmente a que fue escrito en alemán. Aunque tanto Hans Asperger como Leo Kanner posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación del síndrome de Asperger (término utilizado por Lorna Wing en una publicación en 1981), lo que lo diferenciaba al autismo de Kanner.

La psiquiatra Lorna Wing (Gillingham, Inglaterra; 1928 - Kent, Inglaterra, 2014) con una hija con TEA, se involucró en la investigación de trastornos del comportamiento, particularmente en el espectro autista. Entró a formar parte, junto con otros padres, de la NAS (National Autistic Society, Inglaterra), en 1962, primera asociación nacional de autismo del mundo.

El psicólogo clínico Ole Ivar Lovaas (Lier, Noruega; 1932 - Lancaster, Estados Unidos 2010) fue considerado como uno de los padres de la terapia para el autismo, denominada análisis de conducta aplicada o ACA, más conocido por sus siglas en inglés como ABA (applied behavior analysis). Fue muy criticado por el uso de técnicas aversivas.

Rivieré (2001) define como TEA "... aquella persona para la cual las otras personas resultan opacas o impredecibles; aquella persona que vive como ausente - mentalmente ausente - a las personas presentes, y que por todo ello se siente incompetente para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación...", definición que asume la autora de la presente investigación.

Causas y características del TEA:

Los trastornos del espectro autista se pueden diagnosticar formalmente a la edad de 3 años, aunque nuevas investigaciones están retrocediendo la edad de diagnóstico a 6 meses. Normalmente son los padres quienes primero notan comportamientos poco comunes en su hijo o la incapacidad para alcanzar adecuadamente los hitos del desarrollo infantil.



Según Barthélemy (2000) debido a la enorme variedad que existe entre los diferentes niños afectados por este trastorno, todas las investigaciones apuntan a que no se puede hablar de un origen único del trastorno del espectro autista, sino que sería un trastorno multicausal donde el entorno también va a ser determinante en la evolución del mismo. Entre las causas que cuentan con mayor aceptación en la comunidad científica se puede encontrar: las genéticas, malformaciones cerebrales, alteraciones en las conexiones cerebrales y factores ambientales.

Se ha valorado la posibilidad de que haya causas ambientales que incidan en el aumento real de la incidencia, por ejemplo la vacuna triple vírica (MMR: contra el sarampión, las paperas y la rubéola), los productos químicos tóxicos o metales pesados podrían causar el autismo (Windham, Zhang, Gunier, Croen y Grether, 2006). Ni una sola de las posibles causas del medio ambiente, incluida la triple vírica, ha sido confirmada por la investigación científica independiente (Fombonne, 2001; Artigas, 2010). Fombonne y Chakrabarti (2001) descartan la asociación entre los TEA y la vacuna triple vírica o la exposición a niveles altos de timerosal. El timerosal es una sal orgánica de mercurio que, en España, hasta el año 2004, era un componente presente en algunas vacunas aunque en dosis no nocivas para la salud.

Estudios realizados por Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng y McLean Heywood en el 2006, muestra un ligero descenso en las tasas de vacunación con la triple vírica en los nacidos entre los años 1987 y 1998 (de 95.7% a 91.6%) acompañado, durante el mismo período de un aumento significativo y lineal de la tasa de Trastorno General del Desarrollo. Artigas (2010) analiza los datos que asocian la vacuna triple vírica con la aparición del TEA y pone en evidencia la debilidad de los argumentos anti vacuna, que ha provocado una gran alarma social, concluyendo finalmente que este es un trastorno de base genética en el que es muy probable que estén implicados múltiples factores epigenéticos ambientales. Sin embargo, se requieren más estudios para clarificar qué factores son y en qué medida afectan a la manifestación de TEA.

Según la Guía para padres sobre el TEA, del Instituto Nacional de la Salud Mental, los científicos no conocen las causas exactas del TEA, pero la investigación sugiere que tanto los genes como el entorno desempeñan un papel importante.



*****Factores genéticos**

En casi 9 de cada 10 casos, si un gemelo que comparte exactamente el mismo código genético con el otro tiene el TEA, el otro gemelo también lo padece. Si un hermano tiene el TEA, el riesgo de los otros hermanos de desarrollar el trastorno es 35 veces mayor que el riesgo normal. Los investigadores están comenzando a identificar genes particulares que pueden aumentar el riesgo del TEA.

Sin embargo, los científicos han obtenido poco éxito en hallar exactamente cuáles son los genes involucrados. La mayoría de las personas que desarrollan el TEA no han informado antecedentes familiares de TEA, lo que sugiere que posiblemente muchas mutaciones genéticas aleatorias y poco frecuentes pueden afectar a la persona en riesgo.

Cualquier cambio en la información genética normal se llama mutación. Las mutaciones pueden heredarse, pero algunas surgen sin motivo alguno. Las mutaciones pueden ser útiles, dañinas o no tener efecto.

Tener un riesgo genético mayor no significa que un niño desarrollará definitivamente el TEA. Muchos investigadores se están concentrando en la forma en que varios genes interactúan entre sí y en los factores ambientales para entender mejor como estos aumentan el riesgo de este trastorno.

*****Factores ambientales**

En medicina “ambiente” se refiere a cualquier cosa fuera del cuerpo que pueda afectar la salud. Esto incluye al aire que respiramos, el agua que bebemos y en la que nos bañamos, los alimentos que ingerimos, los medicamentos que tomamos y muchas otras cosas con las cuales nuestros cuerpos pueden tener contacto. El ambiente también incluye los alrededores en el útero, cuando la salud de la madre afecta directamente el crecimiento y desarrollo más temprano del hijo. Los investigadores están estudiando muchos factores medioambientales como las afecciones médicas de la familia, la edad de los padres y otros factores demográficos, la exposición a toxinas y las complicaciones durante el nacimiento o el embarazo.



Como con los genes, es probable que más de un factor ambiental esté involucrado en aumentar el riesgo del TEA. Y, al igual que con los genes, cualquiera de estos factores de riesgo aumenta el riesgo en una cantidad mínima. La mayoría de las personas que han sido expuestas a factores de riesgo ambiental no desarrollan el TEA. Los científicos están estudiando la forma en que ciertos factores medioambientales pueden afectar a ciertos genes, activándolos o desactivándolos, aumentando o disminuyendo su actividad normal. Este proceso se llama epigenética y está suministrando a los investigadores muchas formas nuevas para estudiar cómo se desarrollan y posiblemente cambian con el tiempo trastornos como el TEA.

*****El TEA y las vacunas**

Los expertos en salud recomiendan que los niños reciban una cantidad de vacunas al principio de su vida para protegerlos contra enfermedades infecciosas y peligrosas, como el sarampión.

Desde que los pediatras comenzaron a dar estas vacunas durante los controles regulares, la cantidad de niños enfermos, discapacitados o muertos a causa de estas enfermedades ha disminuido casi a cero.

En la actualidad los niños reciben varias vacunas durante sus primeros 2 años de vida, alrededor de la misma edad en que a menudo comienzan a evidenciarse los síntomas del TEA. Una minoría de padres sospecha que las vacunas están relacionadas de alguna forma con el trastorno de su hijo. Algunos pueden estar preocupados por estas vacunas debido a la teoría no comprobada de que el TEA puede ser causado por el timerosal. El timerosal es un químico basado en el mercurio alguna vez agregado a algunas, pero no todas, las vacunas para ayudar a prolongar su fecha de vencimiento. Sin embargo, a excepción de algunas vacunas contra la gripe, desde el 2001 ninguna vacuna dada rutinariamente a niños de edad preescolar contiene timerosal. A pesar de este cambio, la tasa de niños diagnosticados con el TEA ha seguido creciendo. Otros padres creen que la enfermedad de su hijo puede estar ligada a vacunas diseñadas para protegerlos contra más de una enfermedad, como la vacuna del



sarampión-paperas-rubéola (MMR, por sus siglas en inglés), que nunca contuvo timerosal.

Se han llevado a cabo numerosos estudios para determinar si las vacunas son una causa posible del TEA. Hasta el 2010, ningún estudio ha relacionado al TEA con las vacunas.

Después de extensas audiencias, un tribunal especial de jueces federales sentenció en contra de varios casos de pruebas que intentaron demostrar que las vacunas que contienen timerosal, ya sea por sí mismas o combinadas con la vacuna MMR, causaron TEA.

Los niños con TEA, usualmente, comparten las siguientes series de características, conocidas como la “Triada de las discapacidades” (Wing, 2002):

1. Discapacidad de la Interacción Social. Los niños prefieren hacer actividades individuales y no compartir su tiempo con otros. Esto podría significar que ellos son vistos como individuos raros, aislados que son indiferentes a los demás. Existen tres grupos principales de comportamientos que caracterizan este problema:

Comportamiento distante: Los niños con TEA no están interesados en tener contacto con otros y prefieren evitar a las personas que están interesadas en interactuar con ellos.

Comportamiento Pasivo: Los niños con TEA que no están interesados en la interacción pero participan si alguien está dispuesto a interactuar con ellos.

Comportamiento activo pero extraño: Los niños con TEA que quieren comunicarse pero tienen dificultades en seguir las reglas sociales. Ellos no saben como interactuar y con frecuencia se acercan demasiado o muestran un trato impredecible con los demás.

2. Discapacidad en la comunicación: Un retraso en el desarrollo del lenguaje y del lenguaje no verbal es una característica común del TEA. A ellos también se les dificulta entender gestos no verbales. Los niveles de habilidad del lenguaje varían entre los niños con TEA, con algunos de ellos que no pueden hablar. El tema crucial aquí es que la mayoría de ellos, por ejemplo, incluso aquellos que pueden hablar, carecen de un deseo natural de comunicarse con otros. Se calcula que aproximadamente 25% de los niños con TEA empezarán a hablar y a comunicarse a los 2 o 3 años de edad. Sin embargo, ellos continuaran demostrando discapacidades sociales. El restante 75% mejorará pero



siempre necesitara el apoyo de un adulto (Schaefer y Mendelsohn, 2008). Sobre todo, ellos no pueden entender el propósito de comunicarse con los demás. La mayoría de los niños con TEA también presentan dificultades expresando emociones e intenciones cuando interactúan con otros.

3. Discapacidad de la imaginación: Los niños con TEA muestran comportamientos y pensamientos rígidos y patrones estereotipados de comportamiento, pobre imaginación social e intereses repetitivos. Adicionalmente, el comportamiento estereotipado y ritual, rutinas repetitivas y un retraso extremo o ausencia del juego abstracto son las características comunes en estos niños (Wing, 2002). Debido a la rigidez del pensamiento y la discapacidad de la imaginación, ellos no son capaces de generalizar el conocimiento.

Los niños con TEA también tienden a tener un alto umbral del dolor. Algunos de ellos muestran hiposensibilidad o hipersensibilidad a los estímulos sensoriales, como la luz, los ruidos y los olores, así como dificultades con la atención y la orientación (Kern et al., 2006). En algunos casos, el cerebro no procesa la luz adecuadamente debido a la ausencia de melatonina, que es la hormona que produce que los humanos se sientan cansados. Esto puede relacionarse con problemas de sueño (Glickman, 2010). Algunos niños experimentan dificultades emocionales y del comportamiento. Se pueden llegar a lastimar a ellos mismos o a otros, mientras intentan comunicarse y esta conducta puede ser fácilmente reafirmada si estos comportamientos resultan efectivos para ganarse y lograr la atención (Keen, 2003). La epilepsia también ha sido detectada en algunos casos (Schopler et al., 1998).

Todos los niños que manifiestan la triada de discapacidad con diferentes niveles de severidad son descritos por Wing (1996) como pertenecientes al Espectro Autista. Los tres tipos de los Trastornos del Espectro Autista incluyen 1) Autismo. 2) Síndrome de Asperger (SA), y 3) Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (DDD-PDD).

Las personas con SA presentan dificultades similares que las personas con autismo y representan 'a los más aptos a nivel cognitivo del espectro autista' (Howlin, 2005). La diferencia entre SA y el TEA es que los niños con SA tienden a manifestar mayores habilidades intelectuales. Ellos no tienen un mayor retraso del lenguaje, pero presentan



dificultades en la comunicación, ya que tienden a interactuar con los demás de una manera extraña. El SA es usualmente diagnosticado posteriormente, comparado con otros tipos de autismo. No existe una gran diferencia entre los niños con SA y aquellos con TEA altamente funcionales en sus obsesiones y en sus discapacidades sociales, aunque estas discapacidades son más complejas en las personas con SA que en las personas con autismo (Frith, 2003).

Los niños que presentan Trastorno Generalizado del Desarrollo y comparten la tríada de las discapacidades sin cubrir la descripción de autismo o SA son diagnosticados con el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (DDD-PDD). Es también probable como el espacio del espectro entero, dependiendo del número y la gravedad y la extensión de las discapacidades (Cotugno, 2009).

1.2 La familia de los niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista:

La familia constituye la institución social en la que transcurre una gran parte de la vida. Es transmisora de las primeras experiencias y su adecuada preparación contribuye a un mejor funcionamiento para garantizar la seguridad y estabilidad necesarias en el desarrollo de los niños desde las primeras edades. Los padres se consideran los primeros maestros y mediatizan las relaciones con el entorno social, con el legado histórico y cultural de la humanidad, de conjunto con los demás miembros de la familia y otras agencias educativas.

Resulta importante apuntar que el papel de la familia es de gran trascendencia en cuanto al desarrollo de sus miembros más jóvenes, del compromiso con la época en que cada cual viva. Al ser ella la representación más pequeña a escala social, donde el papel de los padres en la sociedad se manifiesta de manera más nítida. Los estímulos que los niños reciben y los ejemplos que observan en el seno familiar, tendrán una influencia muy importante en la formación de hábitos, actitudes y en su conducta fuera del hogar.

Las relaciones intersubjetivas que en su seno se establecen, el carácter y contenido de la comunicación, el sistema de influencias educativas espontáneas o propositivas, adquieren en las familias de niños con necesidades educativas especiales un sello



particular. Sin embargo, cuando la familia tiene un hijo con espectro autista, la situación adquiere una singularidad especial.

La autora de este trabajo considera que las condiciones de la sociedad, el momento histórico que se vive, teniendo en cuenta el desarrollo cultural, social y económico influye de manera importante en el funcionamiento de la familia y en la forma de educar a sus hijos, pues mientras más concientizada y preparada esté la familia, utilizarán mejores métodos para comprender cada etapa en la vida de sus hijos y será mucho mejor su desenvolvimiento e integración en la sociedad.

Este planteamiento elaborado por la autora se respalda en los estudios realizados de la obra de L. S. Vigotsky (1989), él en su escuela socio-histórico-cultural pone énfasis en el reconocimiento de las relaciones interactivas que se establecen entre los factores biológicos y sociales. Por lo que se traduce como el medio que influye y determina en la formación de la personalidad de sus hijos dependiendo del desarrollo alcanzado por los padres.

Por lo antes expuesto, la autora estima conveniente citar el concepto brindado por Patricia Arés Mucio (1990) que plantea: "... La familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia...".

Esta reflexión es también aplicable a las familias de niños con TEA, la única diferencia es tener un niño que requiere de más amor, comprensión y tratamiento.

Es opinión de la aspirante que la familia por diversos autores es considerada como una categoría histórica determinada, por el sistema social que le sirve de marco. Se señala también como la familia, a su vez, se ha diversificado en su composición, tipología, dinámica, roles y estructura.

El espectro autista es considerado uno de los síndromes más discapacitantes desde el punto de vista comunicativo, cognitivo y de interacción social. Es por tanto la



socialización uno de los aspectos de la personalidad más dañados en personas con este diagnóstico.

Las familias desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipados, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir que es lo que le está ocurriendo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos.

El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene TEA, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un período de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo. Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacitados. Dado que el TEA no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista. Como consecuencia muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo de que la noticia de que el niño padece de TEA, no supone una sorpresa tan grande. Pese a todo, cuando los padres lo han sospechado, la confirmación definitiva del diagnóstico aún supone un duro golpe.

La reacción de los padres se puede ver afectada de diferentes maneras de acuerdo a diversas circunstancias como son, el grado de severidad del TEA, el nivel de funcionamiento intelectual, el nivel de autovalidismo del hijo. Además también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales.

La presencia de una persona con TEA en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial, sin embargo de acuerdo a los estudios realizados, los padres de niños con TEA no muestran mayores frecuencias de divorcio o separación que los niños normales (Baron Cohen y Bolton, 1998).



Según Verdugo y Colbs (2008) los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía. La presencia de un niño con TEA en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo. Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Según Riviere (2000) las primeras fases del desarrollo del cuadro de TEA son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” que todos los padres pasan de alguna manera. Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

Para la intervención de la familia en el proceso de formación de hábitos de la vida diaria, en el conocimiento social, en la elaboración personal del sistema de valores y en la inclusión de los niños en la actividad creadora, se requiere poseer un profundo conocimiento de la entidad diagnosticada al hijo y sus potencialidades, de las fortalezas y debilidades como agencia educativa, del dominio de estrategias especiales para estimular el desarrollo de la personalidad en presencia de la discapacidad, de un alto nivel de implicación emocional en las acciones educativas y de habilidades para la autorregulación permanente. De ahí la importancia que la familia esté preparada para enfrentar este proceso.

En la educación familiar desde un enfoque de autodesarrollo, se potencian las condiciones que favorecen la preparación de este contexto educativo para estimular el desarrollo de la comunicación y la socialización de los niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

La socialización, es un conjunto de procesos sociológicos, pedagógicos y psíquicos, mediante los que el individuo realiza la asimilación de la experiencia social, se incorpora a diferentes actividades, participa con otros, se implica en su ejecución, establece relaciones intersubjetivas y se comunica, debe ocupar un lugar destacado en las



investigaciones que se realicen sobre personas con espectro autista y ser abordado desde una concepción dialéctico materialista.

Se ha comprobado que con frecuencia, son los padres y/o personas que viven con estos menores, los que sin premeditarlo, limitan la interrelación con la comunidad por temor a que se comporte de manera “anormal”, que agrede a otras personas, o no sea comprendido y reciba el rechazo de estos por tan marcadas diferencias.

La familia para preservar al niño, cuidarlo, no avergonzarse ante otras personas, no demostrar su incapacidad para comprender lo que desea o no, optan frecuentemente por dejarlo en casa, bajo el cuidado de personas adultas o reducir al máximo los lugares que frecuenta (escuela, consultorio), lo que trae como consecuencia un alejamiento social involuntario. La posición social que en estas condiciones ocupan estos, puede aportar poco a su socialización, al ser el medio infraestimulante y poco desarrollador.

El proceso de socialización en los niños con espectro autista tiene características especiales; recibe la influencia de los rasgos espectro autista y especialmente de la dinámica que se origina en el interior de la familia cuando uno de sus miembros recibe el diagnóstico de espectro autista.

En general podemos decir que los niños con espectro autista requieren un alto grado de dedicación y trabajo, que debe proveerse. Además sus familias pasan por un periodo muy crítico de asimilación del trastorno de su hijo que requiere de ayuda profesional y un firme apoyo.

Es característico que se reduzca la comunicación intrafamiliar; surgen actitudes culpabilizantes; se produce un abandono de espacios para la satisfacción de sus necesidades como seres humanos; se origina una sobrecarga de roles. Hay mayores gastos económicos; se reduce el tiempo libre, el círculo de amistades y los intercambios sociales. Los estados de opinión social abruman a la familia, pues al no ser una institución encerrada en sí misma recibe de manera casi permanente el influjo de un matiz amplio de prejuicios y opiniones del medio social.

Desde la concepción materialista dialéctica del desarrollo, se puede afirmar que las condiciones externas que actúan sobre el niño con espectro autista, por la compleja



situación que surge en la dinámica familiar posterior al diagnóstico, limitan su socialización y acentúan los rasgos de espectro autista.

La atención educativa a los menores con espectro autista incluye el trabajo con la familia. El trabajo y la orientación constante a estos por parte del profesional de la educación especial y otros especialistas que atienden al niño, constituyen claves esenciales para asegurar que el proceso educativo tenga una mayor coherencia y para tener una retroalimentación de las manifestaciones, progresos y/o retrocesos en uno y otro contexto. Corresponde a la escuela orientarlos en la búsqueda de vías que propicien la estimulación oportuna de las potencialidades del niño, para favorecer una adecuada socialización.

Es importante que la familia aprenda a generar sistemáticamente acciones que contribuyan a su preparación para enfrentar el espectro autista del niño, que impliquen una mejor autorregulación, menos dependencia de los profesionales, implicación consciente, participación activa y comprometida con la socialización del menor, por lo que resulta necesario asumir un cambio de enfoque en su educación.

Las instituciones educativas emplean diferentes vías para la educación de la familia. Independientemente de que propicien el intercambio, se caracterizan por la orientación de estrategias pre-concebidas por el profesional, dirigidas principalmente a los padres, lo que no favorece el desarrollo del potencial educativo y las posibilidades de autodesarrollo de las figuras parentales. Resulta necesario asumir en el trabajo de educación familiar un enfoque que implique la creación de espacios de reflexión para crecer en función de la solución de conflictos, en la búsqueda de alternativas a los problemas, conjugando la inteligencia colectiva, la iniciativa y el saber del grupo.

Una mayor capacidad para la autorregulación familiar está estrechamente relacionada con un concepto relativamente nuevo en las ciencias sociales y pedagógicas: el autodesarrollo. La herencia social, debe ser comprendida como las formas y recursos a través de los cuales el sujeto hace suyos los conocimientos, los valores, así como los mecanismos mediante los cuales logra su autodesarrollo: es decir, convierte en cualidades personales la cultura que caracteriza la sociedad en que vive.



En el rol que desempeña el ambiente educativo en la motivación de cada persona por su autodesarrollo. Un ambiente culto, un clima de apoyo, confianza, creatividad y la ponderación de personas responsables y cultas, son condiciones que estimulan al sujeto por su autodesarrollo.

Estas ideas conducen al reconocimiento del autodesarrollo como una necesidad de la sociedad actual, de que sus miembros asuman su cotidianidad con mayor autonomía, autodeterminación, responsabilidad por su presente y futuro. Ello precisa de conocimientos, capacidad para la comunicación, para participar en la reflexión y delimitar las causas de sus problemas, con flexibilidad y creatividad.

De manera especial, estas cualidades deben lograrse en la familia de un niño con diagnóstico de espectro autista. Una eficiente educación de la familia debe preparar a los padres para su autodesarrollo, de forma que se auto eduquen y autorregulen en el desempeño de la función formativa de la personalidad de sus hijos, lo que indica que el autodesarrollo familiar no solo es necesario, sino también posible. Este exige a la familia la capacidad para tomar decisiones, una mayor autorregulación hacia el niño y hacia múltiples aspectos de su vida cotidiana.

El mejoramiento de su calidad de vida implica más bienestar, satisfacción, mejor funcionamiento. Ello significa una familia más saludable, independiente, creadora, con claridad en sus metas, expectativas, con capacidad para canalizar sus inquietudes y resolver sus problemas. Una familia que se autodesarrolle crea mejores condiciones para compartir saberes y enriquecer sus conocimientos.

La comunicación adquiere un valor incalculable, a través de vías alternativas que contribuyan a la apropiación de la experiencia histórico - cultural. La participación consciente de todos sus miembros es condición y consecuencia del autodesarrollo; ellos asumen roles desarrolladores en la socialización del menor, con una implicación afectiva en acciones que transcurren en un ambiente solidario, de comprensión y apoyo.

Los principales problemas que limitan a la familia para la socialización del niño con espectro autista se originan en la dinámica peculiar del ambiente familiar en que crece cada uno, la que determina representaciones sociales negativas, pesimistas, que se



manifiestan en un rechazo velado al niño y falta de implicación afectiva para crear situaciones intencionales desarrolladoras.

El insuficiente conocimiento acerca del espectro autista trasciende lo meramente cognitivo y matiza con fuerza lo afectivo, lo que implica: desconocimiento de las potencialidades y necesidades del niño para su socialización y de la propia familia para estimular ese proceso; no empleo de vías alternativas de comunicación; insuficiente creación de situaciones comunicativas intencionales; limitados contactos con el entorno comunitario.

1.2.1 La Orientación educativa como vía fundamental de preparación a la familia.

Como se mencionó con anterioridad por la autora del trabajo, entre las funciones del Logopeda está la función Orientadora. El término Orientación fue usado por primera vez por T. J. Kelly en 1914. Desde ese momento se le han dado diversos significados, que tienen que ver con el sustento teórico sobre el cual se apoyan los autores para su definición, así como el predominio que alguna ciencia tenga sobre ésta.

Roiglbáñez (1980), aborda que la Orientación Educativa es un proceso de ayuda ofrecido al individuo para que pueda resolver los problemas que la vida le plantea. Dicha ayuda implica asesoramiento, tutela, y dirección, y tiende a conseguir la plena madurez del sujeto.

Por su parte Rodríguez Espinar y otros (1993), expresan que es una disciplina científica que se define como el conjunto de conocimientos que permiten la aplicación tecnológica en el ámbito educativo de una serie de principios teóricos que facilitan el diseño, ejecución y evaluación de programas de intervención dirigidos a la producción de cambios necesarios para el alumno y en su contexto a fin de que aquél logre su plena autonomía y realización, tanto en la dimensión personal como social.

Martínez Clarés, (2002), declara que es un proceso de acción continuo, dinámico, integral e integrador, dirigido a todas las personas, en todos los ámbitos, facetas y contextos a lo largo de todo su ciclo vital y con un carácter fundamentalmente social y educativo.



La autora Santana Vega, (2003), define la Orientación Educativa como la transmisión de ideas y de criterios de valor que permiten al ser humano elegir entre varias opciones, que les sirven de guía a las personas en una cuestión esencial: qué hacer con sus vidas.

Citando a la Lic. Nerina Leticia Peña Hernández (2017), la orientación es sólo una aunque tenga distintos aspectos según los problemas que se deban atender en cada momento; no obstante, sus ámbitos de aplicación específicos serían:

La Orientación Escolar:

Es la ayuda a la persona durante su proceso de aprendizaje y el uso de los recursos adecuados a las posibilidades y aspiraciones del alumno. (Fernández, 1991). Representa para el alumno una gran ayuda en su camino académico para realizar elecciones en torno a sus gustos y preferencias.

La Orientación Profesional:

Aquí se comprende la ayuda para las personas con el fin de ayudarles en su toma de decisiones relativas al trabajo para que consiga la mayor satisfacción personal, teniendo en cuenta las realidades concretas del contexto socioeconómico. (Fernández, 1991).

La Orientación Personal:

Es un proceso global de ayuda referido al desarrollo de la persona en cuanto a sus actitudes, comportamientos, sentimientos, integración social, etc. Supone un proceso de ayuda al sujeto en el conocimiento de sí mismo y de la sociedad en la que vive para que alcance autonomía personal y una correcta integración social.

La Orientación Familiar:

Es para Sánchez, (1988) aquél proceso de ayuda a la familia con el objetivo de mejorar su función educativa. Es un servicio de ayuda para la mejora personal de los componentes de la familia y para la mejora social desde la familia. Supone un proceso de ayuda a cada familia asesorada que se extiende a todos los individuos que la forman.

Un tema importante con los padres es orientarlos y ayudarles a comprender y manejar el trastorno de su hijo. Las acciones que se proponen para preparar a la familia se conciben con un carácter sistemático, desarrollador y transformador. El desarrollo de las



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

La familia y la escuela constituyen el gran soporte de los procesos educativos y de socialización del niño, de ahí la importancia de construir entre padres y maestros una relación adecuada, armónica y coherente.

Ríos (1994) define a la orientación familiar como “el conjunto de técnicas que se encaminan a fortalecer las capacidades evidentes o latentes que tienen como objetivo el fortalecimiento de los vínculos que unen a los miembros de un mismo sistema familiar, con el fin de que resulten sanos, eficaces y capaces de estimular el progreso de los miembros y todo el contexto emocional que los acoge.”

La Orientación Familiar es una ayuda para los padres como primeros educadores de sus hijos además de su propia mejora personal y matrimonial. Se fundamenta sobre todo en una metodología participativa en la que los protagonistas son los padres y el hijo, enriquecedora de las capacidades educativas y la toma de decisiones de los padres respecto a sus hijos, del conocimiento y perfeccionamiento de las relaciones conyugales, la revitalización del matrimonio y de la familia, y de la preparación de todos los miembros de la familia para ser libres y responsables de sus decisiones. Peña (2017).

El sentido que asuma la educación familiar no tiene que ser unidireccional, ambas pueden interactuar en un mismo proceso si se estructuran y organizan correctamente las dimensiones que en el mismo confluyen. La sistematización desarrollada por la autora de este trabajo sobre los resultados científicos de los investigadores mencionados anteriormente, clarifica los límites y las relaciones que se establecen sobre dichos conceptos, lo que permite asumir los términos de educación familiar y orientación familiar y las definiciones, respectivamente elaboradas por Castro P. L., (2004) y García, A. (2003).

La orientación familiar se 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”.

Citando a Peña (2017) que expresa que la definición de orientación familiar asumida por García, A. (2003) 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 promover los mecanismos personológicos en la familia que le permita auto transformarse, ascender en la calidad de su funcionamiento al elevar sus potencialidades educativas.

Precisamente dentro de la función orientadora se encuentra la modalidad de asesoría. La asesoría aterriza en los centros escolares -provista de autoridad- para promover procesos de mejora en contextos educativos, dirigida a solucionar problemas a alumnos/as con dificultades de aprendizaje, para poco a poco ir ganando terreno y llegar a ser concebida como un factor clave en los procesos de mejora del sistema educativo (Hopkins, 2007; Guarro, 2005). El verdadero sentido del asesoramiento, “asesoramiento educativo” (Domingo, 2001) “asesoramiento psicopedagógico” (Bolívar, 1999), no es otro que ayudar a escuelas y profesores para que hagan efectiva la garantía del buen aprendizaje para todos los estudiantes (Domingo y Hernández, 2008). El asesoramiento es una práctica controvertida, compleja y dinámica en la que no está todo tan atado (Domingo, 2005). Este no constituye un único tipo de prácticas de apoyo, sino mas bien un conjunto heterogéneo de ellas que se desarrollan en diferentes escenarios con propósitos, agentes y estrategias diversas (Guarro, 2005). Las personas que llevan a cabo tareas de asesoramiento, han de fomentar en los centros procesos reflexivos sobre los que los profesores deberán recapacitar. Asimismo es labor del asesor guiar y orientar el conocimiento y las estrategias para que los docentes puedan elaborar sus propios proyectos de mejora, siendo ellos mismos los que los desarrollen y los evalúen.

Asesorar consiste en: ayudar a mejorar las formas de enseñar y aprender” (Monereo y Pozo, 2005) de forma que implica conocer los procesos de enseñanza y aprendizaje en el foco de la mejora educativa. Recogiendo la idea de Guarro (2005) “el rol del asesor se va conformando a medida que estos profesionales se ven involucrados en experiencias



de asesoramiento, existiendo toda una serie de factores (percepción, fusión, contextualización...) implicados en dicho proceso que modularían su construcción de manera dinámica y contextual. Debemos olvidarnos de la idea de entender al asesor psicopedagógico como aquel que, con cierta marginalidad, contribuye a “tapar agujeros” (Bolívar, 2008). Los orientadores como asesores, conforman instrumentos trascendentes a través de sus funciones como agentes de cambio, de innovación, de consultor y formador de formadores (Rodríguez Espinar, 1988; Justicia y Rus, 1991; Rus, 1996; Sanz Oro, 1996). En definitiva, no se trata de que el asesor aporte soluciones elaboradas a problemas particulares –como si fuera un especialista- sino que debe adoptar el papel de facilitador, de apoyo, en procesos para que la escuela identifique y explore lo que hace.

1.3 Caracterización del estado actual de la preparación de las familias de niños con TEA.

La provincia de Holguín atiende 46 escolares con diagnóstico de TEA, en el presente trabajo la autora toma como muestra dos familias de menores con diagnóstico de trastorno del espectro autista del Círculo Infantil Pelusín. Para el estudio de las familias se utilizan métodos y técnicas como: la observación, la entrevista a las familias.

Por su composición, la primera familia de la muestra se clasifican en una nuclear y la otra extendida, con la presencia de abuelos, aunque está completo el matrimonio de ambos padres de los niños. Por el nivel cultural alcanzado por los padres en una de las familias se puede afirmar que los dos son universitarios (Licenciado en Informática, Licenciada en Enfermería). En el caso de la otra familia, tiene un nivel medio, el padre es trabajador por cuenta propia, la madre es ama de casa al igual que su abuela, el abuelo es jubilado.

La situación constructiva de la vivienda, en el caso de una de las familias es buena, con techo de placa, paredes de mampostería y piso de cemento. En la segunda familia tomada de muestra, la situación de la vivienda es considerada regular, el techo es de zinc, las paredes de madera en parte y mampostería en otra, el piso es de cemento. El estado higiénico es favorable, en ambas casas hay equipos electrodomésticos como televisor, refrigerador, ollas arroceras y reinas, en una de las viviendas hay otros equipos como computadora, Dvd, celulares; las dos familias reciben la prensa. Se considera que



poseen un nivel socio económico aceptable y promedio, están insertadas en las organizaciones de masas como: PCC, CDR y FMC, con una participación activa.

Las relaciones interpersonales entre los miembros de las familias es aceptable, aunque se manifiestan situaciones que evidencian dificultades, en una de las familias ambos padres participan en las actividades programadas del Círculo Infantil. En la otra familia los abuelos son permisivos y sobre protectores, la madre es la responsable de la educación del niño, de mantener el vínculo con el Círculo Infantil, el padre se preocupa más por el trabajo.

La relación hogar escuela que se establece es sistemática, participan en las actividades convocadas, aseguran la asistencia y puntualidad al círculo, con algunas ausencias justificadas. En la observación realizada a los hogares se constatan las situaciones identificadas. El 100% de los miembros de las familias comprenden que los niños tienen dificultades en la comunicación y la socialización.

De manera general las expectativas con relación al futuro de estos escolares son muy pobres por todos los miembros de las familias, los que asumen no poseer conocimientos sobre las particularidades del TEA.

Las dos madres (33%) refieren que el centro les ha informado de manera sistemática sobre la situación de sus hijos, el seguimiento por el Centro de Diagnóstico y Orientación, pero no reciben una preparación específica sobre el TEA ni las vías o recursos que deben utilizar para favorecer el desarrollo de la comunicación y la socialización de sus hijos.

La autora afirma que de manera general, desde el diagnóstico de los niños, se observan las siguientes regularidades en las familias:

- ✓ Se caracterizan por ser padres permisivos.
- ✓ No tienen el conocimiento necesario para lograr el desarrollo de su hijo.
- ✓ Es característico que se reduzca la comunicación intrafamiliar.
- ✓ Surgen actitudes culpabilizantes.



✓ Se produce un abandono de espacios para la satisfacción de sus necesidades como seres humanos.

✓ Se origina una sobrecarga de roles.

✓ Se reduce el tiempo libre, el círculo de amistades y los intercambios sociales

De igual forma se evidencian como características de los niños, las siguientes:

✓ No establecen contacto visual.

✓ No se comunican mediante palabras.

✓ Hacen perretas cuando quieren algo.

✓ No les gusta estar en el aula.

✓ Limitaciones en las relaciones que establecen con otros niños.

✓ Prefieren el juego, sobre todo con el agua.

Estas regularidades, indican la necesidad de buscar vías de orientación a las familias de estos niños para lograr estimular el desarrollo de la comunicación y la socialización.



Epígrafe II: Propuesta de sesiones de asesoría para potenciar la preparación de las familias de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

En este epígrafe la autora aborda los fundamentos, características y estructura de las sesiones de asesoría para las familias de niños con TEA, así como la validación de los resultados.

Epígrafe 2.1: Estructura General de las asesorías para la preparación de las familias de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Todos los instrumentos que son creados para los niños están impulsados por el amor y son capaces de llenar de satisfacción, tanto al que lo crea como para quien son creados, y cumplen con su verdadera función si son ejecutados por los padres, por ser la familia la máxima representación de la vida y el amor en un hogar donde reina el afecto, el respeto y la aceptación entre sus miembros.

Las sesiones presentadas a continuación se diseñaron por la autora para preparar a las familias de los niños diagnosticados con Trastorno del espectro autista en sus primeros años de vida y lograr, mediante este sistema de sesiones de asesoría, estimular la comunicación y a su vez el desarrollo social de los niños, teniendo en cuenta que debemos ayudar a que la familia vea la necesidad de planificarse, y por todos los medios ayudar a formar el intelecto de sus hijos, convirtiéndose así en un material funcional y dinámico donde los padres son los principales protagonistas para estimular la comunicación de sus hijos.

Para la concreción de la propuesta fue necesario tener en cuenta Fundamentos Logopédicos y Psicológicos que sustentaran la realización de la misma:

Fundamentos Logopédicos: La logopedia es una disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de las patologías del lenguaje (oral, escrito y gestual) manifestadas a través de Trastornos en la voz, el Habla, la Comunicación y las Funciones orofaciales. En Cuba el modelo de atención a los trastornos de la comunicación y el lenguaje se basa en los presupuestos de la política educativa y de salud, en la perspectiva de brindar una educación de calidad y equidad que dé respuesta a las necesidades y demandas de los niños desde la primera infancia,



para prevenir los trastornos de comunicación y el lenguaje o para atenuar en los casos más complejos la discapacidad comunicativa de niños diagnosticados de retraso mental, retardo en el desarrollo psíquico, trastornos afectivo-conductuales, trastornos del lenguaje, auditivas, limitaciones físico-motoras, por solo mencionar algunas de las muchas discapacidades entre las que se encuentra el trastorno del espectro autista.

Fundamentos Psicológicos: Teniendo en cuenta que el objeto principal de la Psicología es el estudio de las leyes que rigen las funciones psíquicas y su desarrollo, no resulta extraño que fije su atención en la actividad verbal. El conocimiento de la función del lenguaje, de su interacción con todos los procesos psíquicos y fundamentalmente con el pensamiento, constituye la premisa de la formación profesional de psicólogos, educadores y profesores. Por lo tanto queda clara la importancia de conjugar, en la estimulación del desarrollo del lenguaje, procedimientos metodológicos que consideren en primer plano, junto a la necesidad de la formación verbal, toda la actividad psíquica general del sujeto objeto de nuestra atención. Una visión integral de formación de la personalidad en general.

Estas sesiones de asesoría son vigotskianas, pues están fundamentadas por la concepción dialéctico materialista propuesta por este autor, donde se defiende el carácter humanista e interactivo del desarrollo de los procesos psíquicos, haciendo énfasis en la comunicación y dando lugar, a su vez, a la estimulación de la socialización de los niños.

De igual manera brinda la posibilidad de ser seguidores fieles de la escuela socio - histórico - cultural de L. S. Vigotski, pues para la realización de los asesorías se tuvieron en cuenta las características biológicas que posee el niño. Como las de la familia, las formas de comportamiento y el medio social que les pertenece para lograr que este influya de manera positiva y acertada en la estimulación del menor.

Además, se analizaron los fundamentos que sostienen esta escuela para la realización de las mismas lo que se puede demostrar de la siguiente manera:

✧ Zona de desarrollo próximo: se valoran las necesidades y potencialidades del niño, además del nivel de comunicación alcanzado por la familia con el niño para la realización



de las sesiones de asesoría y el logro de resultados más satisfactorios. Son variadas las vías que se utilizan para asegurar que la familia adquiera los conocimientos adecuados para que logre la preparación que se desea.

✧ Unidad de lo afectivo y lo cognitivo: se le presta especial atención a la relación dialéctica que debe darse entre el intelecto y el afecto. Como principales ejecutores, los padres, se convierten en el vínculo estrecho y más unido que poseen para brindar el cariño y la estimulación necesaria para el desarrollo de la comunicación de sus niños. De esta manera se logran alcanzar mejores niveles de preparación y comunicación, estableciendo el equilibrio necesario entre ambos procesos logrando, a su vez, la creación de un clima emocional afectivo favorable en la preparación de las familias que tienen niños diagnosticados con trastorno del espectro autista para que estas logren desarrollar la comunicación en sus propios hijos.

✧ Trabajo correctivo - compensatorio: Es la vía para crear a partir de las necesidades del niño, la estimulación y concretación de sus potencialidades. Se explica porque, de acuerdo al desarrollo que tienen en ese momento, se aportan nuevas ideas mediante la realización de cuentos, canciones entre otros.

Por ser el juego, el canto, la adaptación de cuentos y la conversación actividades que despiertan la motivación del niño por todo lo que los rodea, son estos maravillosos medios de comunicación los que se utilizarán en las sesiones de asesoría. También se utilizan los juegos de imitación por tener gran importancia, pues demuestran hasta qué punto el niño ha sido capaz de observar lo que ocurre en su alrededor. De esta manera queda demostrado que el juego ocupa un lugar esencial en la vida familiar, particularmente en las edades tempranas.

Sin duda, esta actividad de forma dirigida, ayuda al desarrollo mental y al desarrollo de la comunicación. Cuando es de manera colectiva, como sucede en los círculos infantiles, hace avanzar la mentalidad del niño y su capacidad de asociación. Esto sin mencionar que es una fuente de alegría y recreación, es por lo tanto, un medio muy valioso para la educación de los niños en las primeras edades.



Por esta razón, las sesiones de asesoría tienen la siguiente naturaleza que explican su realización.

✧ Naturaleza sistémica: Es todo un ciclo, se inicia desde lo simple hasta lograr lo más complejo.

✧ Naturaleza orientadora: Las principales vías que utiliza la educadora o moderadora es la orientación, explicación y demostración para lograr el resultado de lo que se pretende.

✧ Naturaleza individualizada: se tienen en cuenta las características del grupo, así como las de las familias y las de cada niño para planificar los talleres.

✧ Naturaleza correctiva - compensatoria: parte del dominio que poseen los niños para poder alcanzar otros logros. Se enseña a los padres a utilizar niveles de ayuda hasta lograr el resultado.

✧ Naturaleza práctica: son creados para que el niño tenga un papel activo al mismo nivel de sus padres.

✧ Naturaleza social: se tiene en cuenta el medio que rodea el menor para poder introducirse en la forma de actuar de los padres y lograr la enseñanza de lo que se espera.

✧ Naturaleza afectiva: al orientar a los padres como principales ejecutores, se logra mantener el vínculo afectivo que poseen desde que nacen. Logrando en ellos nuevas vías para interactuar con sus hijos.

Estas sesiones de asesoría se sustentan en:

➤ La necesidad de preparar a las familias para estimular el desarrollo de la comunicación de sus hijos.

➤ Lograr una estimulación más eficiente en los niños con trastorno del espectro autista.

➤ El camino que ofrece a una preparación sobre el conocimiento del trastorno del espectro autista.

➤ La sugerencia de juegos combinados con actividades para el desarrollo de la comunicación.



- La puesta en práctica de las asesorías inciden positivamente en la preparación de la familia para que estimulen el desarrollo de la comunicación en los niños con trastorno del espectro autista.
- La evaluación de los resultados logrados por la familia de los niños con trastorno del espectro autista en las sesiones programadas.

Se muestran a continuación los requisitos que se tuvieron en cuenta a la hora de poner las sesiones de asesoría en práctica:

- ✓ Están diseñadas para el trabajo con las familias.
- ✓ El lugar donde se realizan es en el Círculo Infantil al cual pertenecen.
- ✓ Lo realiza la logopeda como moderadora y los padres como participantes.
- ✓ El tiempo de duración es de 30 minutos aproximadamente.

Al poner las asesorías en práctica se hizo de la siguiente forma:

- Se tuvieron en cuenta las características individuales del niño y la familia en estudio, para la realización de las mismas.
- Se realizaron un total de 10 asesorías, en las cuales se tuvo en cuenta la orientación y demostración en cada una de ellas.
- Todas las asesorías se elaboraron teniendo en cuenta la motivación para luego caer en el objetivo, y el desarrollo de las actividades.
- Cada asesoría fue elaborada de forma oral y práctica.

La estructura que se tuvo en cuenta para la realización de las sesiones de asesoría es la siguiente:

- Título
- Objetivo
- Contenido
- Desarrollo
- Conclusiones



2.2 Propuesta de sesiones de asesoría.

Las asesorías que se presentan están diseñadas por la autora de este trabajo para estimular la comunicación en los niños con trastorno del espectro autista en la edad temprana, están diseñadas para que las familias ejecuten cada una de las actividades que se les propone realizar. El tema y los objetivos a que responden son los siguientes:

❖ Sesión de asesoría 1:

Título: ¿Conoces a tu niño?

Objetivo: Analizar con la familia las características generales de los niños con trastorno del espectro autista y ofrecer elementos de la importancia de la atención temprana para su hijos.

Contenido: Características generales de los niños con Trastorno del espectro autista.
Elementos de la atención temprana.

Se comienza con la lectura de un pensamiento de José Martí:

“Esos vivos nacen muertos y la esperanza los revela a la vida y fortifica en ellos la obra de la paciencia y la bondad.”

José Martí Pérez.

Se efectúan preguntas para la interpretación del pensamiento dado por nuestro Maestro José Martí.

1. ¿Qué piensan ustedes que quiso decir José Martí con este pensamiento?
2. ¿Qué características conocen ustedes de sus niños?
3. ¿Saben ustedes que es la atención temprana?

Se orienta el tema y el objetivo.

Luego se realiza la explicación de las características de los niños con TEA (Epígrafe 1.1)

A continuación la Logopeda hará referencia a elementos de importancia de la atención temprana. (Anexo 2)

Propiciar un intercambio con las familias sobre las características de la comunicación de sus hijos

¿Creen ustedes que es importante la atención temprana en sus niños?



A partir de las vivencias de los padres acerca de las características de sus niños, se valora la importancia del apoyo que como padres pueden brindarle al desarrollo de sus hijos y se le dará a conocer las asesorías que se realizarán durante el curso.

Se les pide a finalizar que valoren la asesoría recibida y que para el próximo encuentro traigan otras características que observan en sus hijos.

❖ Sesión de asesoría 2:

Título: Enséñame a comunicarme.

Objetivo: Explicar a la familia sobre la importancia de estimular la comunicación en los niños con trastorno del espectro autista en edad temprana.

Contenido: Características de la comunicación. Acciones a desarrollar.

Se comenzará la sesión invitando a los padres a interpretar la siguiente frase:

"Estarás en el silencio de cada niño, estarás en la escucha de cada profesional, estarás en la búsqueda de respuesta de cada padre, estarás..."

María Luisa Díaz Cordín.

Las voces del silencio, 2003.

El debate de este planteamiento propiciará la orientación del tema, objetivo y contenidos, de manera sencilla y asequible.

Se invita a los padres a reunirse en grupos pequeños para realizar el análisis de las características individuales de los niños, partiendo de los aspectos analizados en el encuentro anterior y se les pregunta:

¿Cómo es la comunicación de su niño?

¿Cuáles son los sonidos que emiten?

Luego explicarles algunas acciones a desarrollar para estimular la comunicación de sus hijos:

1. Sus actividades deben ocurrir en un ambiente agradable, de aceptación y respeto.



2. El contacto físico y visual es importante.
3. Cuando esté en silencio, acérquesele, muéstrelle juguetes y objetos preferiblemente que emitan sonidos al apretarlos.
4. Estimularlo para que escuche música y cantar juntos para que el niño observe las poses articulatorias.
5. Imitar los sonidos y vocalizaciones que hace, así como sus movimientos.
6. Enseñarlo en forma de juego a tirar besos, sacar la lengua en diferentes direcciones.

A modo de conclusión se valoran los resultados obtenidos a partir de las acciones desarrolladas en la asesoría y se les orienta, a las familias que traigan para la próxima sesión algunas acciones que realizaron con sus niños y los resultados obtenidos con la implementación de estas.

❖ Sesión de asesoría 3:

Título: Enséñame a salir de mi mundo de silencio.

Objetivo: Explicar a los padres sobre la importancia del aparato articulatorio y acciones que se pueden desarrollar para estimular la comunicación de los niños con TEA en edad temprana.

Contenido: Importancia del aparato articulatorio. Acciones a desarrollar.

Se iniciará con la lectura de un pedido que realiza un niño autista a sus padres (Anexo 3):

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

¿Qué piensan ustedes de este pedido hecho por un niño con TEA a sus padres?

Después de escuchar sus criterios orientar el tema y el objetivo.

Realizar las siguientes preguntas:

¿Qué conocen ustedes por aparato articulatorio?



¿Sabén ustedes algunos ejercicios o acciones que pueden realizar con sus hijos para estimular el aparato articulatorio?

¿Algún familiar desea hablar de cómo ayuda a su hijo para desarrollar su comunicación?

Mencionarles algunas acciones o ejercicios que pueden desarrollar con sus hijos en el hogar teniendo en cuenta el momento preciso para realizarlo:

1. Colocarte en el piso y ponerlo encima de ti y cuando te esté mirando realizar vocalizaciones cortas y largas: aaa, eee, iii, ooo, uuu.
2. Colocar tarjetas debajo de tus labios para que el niño observe como es la pose articulatoria para imitar sonidos onomatopéyicos (animales, juguetes).
3. Utilizar la terapia de colchón para que el niño y usted logren contacto y poder aprovechar la ocasión para realizar extensiones de las comisuras de los labios imitando una sonrisa, también puede aprovechar el juego con el niño frente a un espejo.
4. Llevar al niño al parque donde puede interactuar con él y jugar a soplar pitos, silbatos (siempre teniendo en cuenta si su hijo tiene hipersensibilidad auditiva).
5. Grabar canciones de su preferencia, por ejemplo: tic - tac dice el reloj, donde puede realizar con él movimientos linguales de izquierda a derecha imitando el péndulo del reloj.

La Logopeda concluye orientando para la próxima sesión traer algunos ejercicios para estimular el aparato articulatorio y qué sonidos lograron hacer sus hijos, hacerlo en forma de inventario.

❖ Sesión de asesoría 4:

Título: Soy un niño y me gustan los cuentos.

Objetivo: Explicar a los padres la importancia de continuar estimulando la comunicación, con acciones que pueden realizar en el hogar para estimular la pronunciación de sonidos y sílabas.

Contenido: Sistematizar los sonidos y sílabas conocidos, ejercicios para desarrollar la comunicación con ayuda de los cuentos.

Se inicia la sesión escuchando un video de un cuento: La gallinita dorada, se les realiza preguntas:



1. ¿Cuándo ustedes eran niños les gustaba escuchar cuentos?
2. ¿Sabían ustedes que los cuentos ayudan a los niños a aprender sonidos y sílabas?

Escuchar el criterio de los padres y orientar tema y objetivo.

Se les explica que con los cuentos pueden estimular la comunicación.

Se les hace una demostración de como realizar el cuento, se les explica con detalles los pasos a seguir y se les dice la importancia del cambio de voz y como deben articular bien cada sonido y cada sílaba, se les dan diferentes sugerencia de como hacer títeres que representen los personajes de los cuentos que hagan.

Explicarle que las preguntas deben ser cortas y precisas y deben esperar un tiempo para que procesen la información:

1. ¿Cómo hace la gallina?
2. ¿Qué encontró?
3. ¿Cómo hace el pollito?
4. ¿Cómo hace el gallo?

Se les informa que ellos pueden inventar sus propios cuentos, siempre teniendo en cuenta que estos deben ser cortos y que no tiendan a cansar a sus hijos.

Al finalizar la sesión se les dice a los padres que jueguen con sus niños a repetir voces con diferentes tonos, al concluir se les pide a los padres su opinión sobre lo realizado en la asesoría.

❖ Sesión de asesoría 5:

Título: Ayúdame a comprender.

Objetivo: Explicar a la familia la importancia del analizador auditivo para desarrollar correctamente la comunicación con sus hijos. Acciones en edad temprana.

Contenido: Importancia del analizador auditivo. Acciones a desarrollar para estimular la comunicación.



Se inicia la sesión pidiendo a los padres que busquen tarjetas que están escondidas debajo de sus sillas. Cada una tendrá el nombre de un juguete, ellos buscarán en una caja cada uno de estos, estos son juguetes sonoros. Se les pide que lo agiten para escuchar el sonido.

Luego se les realizan las siguientes preguntas:

1. ¿Qué entienden ustedes por analizador auditivo?
2. ¿Qué importancia le confieren ustedes al analizador auditivo?

Después de escuchar sus opiniones se les explica a los padres la importancia que tiene este analizador para estimular la comunicación. Se les brindan acciones para realizar en el hogar y se les demuestra como emitir los sonidos para que llamen la atención de sus niños recordando que deben ser sonidos agradables para sus hijos.

1. Instrumentos musicales (guitarra, tambor, claves)
2. Invitar al niño a tocar los instrumentos musicales.
3. Realizar juegos donde el niño busque un instrumento musical y lo agite e incitarlo hacer movimientos con su cuerpo.
4. Ocultarte y llamarlo por su nombre para que te busque moviendo su cabeza.
5. Invitarlo a jugar hacer ruiditos en los oídos, debes hacerlo primero y luego estimularlo para que él lo haga.
6. Realizar sonidos onomatopéyicos de juguetes y animales (pistola, pelota, gallina, gallo, pollito, perro, etc.)

Al terminar explicarle que también existen acciones para desarrollar el analizador visual y se les menciona la importancia que tiene para la comunicación.

Se les orienta al finalizar la sesión investigar sobre la importancia que tiene el analizador visual en la estimulación de la comunicación para realizar un debate en la próxima sesión.

❖ Sesión de asesoría 6:



Título: Juega conmigo para yo aprender.

Objetivo: Explicar a la familia sobre la importancia del analizador visual y acciones que pueden utilizar para estimular la comunicación en niños de edad temprana.

Contenido: Importancia del analizador visual para estimular la comunicación, acciones para desarrollar la estimulación de la comunicación.

Se iniciará pidiéndole a un padre que de lectura a uno de los pedidos que hace un niño con trastornos del espectro autista a su familia (Anexo 3):

"...no solo soy autista. También soy un niño. Comparto muchas cosas de los niños que llamáis "normales". Me gusta jugar y divertirme. Es más lo que compartimos que lo que nos separa..."

Se realiza un debate con los padres sobre lo anterior, se orienta tema y objetivo de la sesión de asesoría:

Teniendo en cuenta la búsqueda que hicieron los padres, orientada por la logopeda en la sesión anterior, se realizan las siguientes preguntas:

- ¿Qué conocen ustedes por analizador visual?
- ¿Qué importancia le confieren ustedes a este analizador para estimular la comunicación?

Se les explica que es el analizador visual y cual es su importancia. Ya ustedes conocen algunas acciones para estimular el analizador visual para una correcta comunicación.

¿Alguno de ustedes desea opinar de como estimular el estimulador visual para una correcta comunicación de sus hijos?

Explicarle algunas acciones a realizar para estimular la comunicación con la ayuda del analizador visual.

Se les explica a los padres que una de las características de sus hijos es el poco contacto visual que presentan por lo que estas acciones deben realizarlas en un ambiente adecuado, con buen estado de ánimo con mucha calma y repetición.



1. Colocar un objeto frente a tus ojos y moverlo hasta los de él para que los siga con la mirada.
2. Jugar al tope tope insistiendo en que te mire.
3. Seguir la mirada con un objeto que se mueve, realizarlo en forma de juego: rodar un carrito, rodar pelotas y preguntar ¿qué ruedas?
4. Esconder objetos llamativos para que el niño los encuentre y te lo entregue. Luego preguntarle ¿qué encontraste?
5. Juego adivina cuál falta, consiste en que el niño se tape los ojos con las manos y entonces se esconden las tarjetas, juguetes u otros objetos presentados y él tiene que decir cual falta.

Se finaliza orientando traer para el próximo encuentro algunas acciones dadas y cómo fue el comportamiento de sus niños.

❖ Sesión de asesoría 7:

Título: Quiero tener amigos.

Objetivo: Explicar a la familia la importancia de la estimulación de la socialización en los niños con trastorno del espectro autista para el desarrollo de la comunicación en la edad temprana.

Contenido: Importancia de la estimulación de la socialización para el desarrollo de la comunicación de los niños con TEA.

Se comienza la asesoría invitando a los padres a escuchar el fragmento de un texto dedicado a un niño con trastorno del espectro autista:

“... No te gusta que te abrace, y yo lo necesito tanto. Pero te respeto... tus lejanías están envueltas en misterios que trato de descubrir en el fondo de tus ojos, pero ellos me ven sin mirarme. De repente te volteas, colocas el dorso de tu mano en mi cuello y cuando suavemente me acaricias, recibo de ti la respuesta cálida, tu más grade expresión de cariño...”



Autism-Spain.

Al terminar el fragmento se solicitan criterios del texto leído:

¿Creen ustedes que sus niños son capaces de amar? Las respuestas propiciarán la orientación del tema y objetivo de la sesión.

Se les explica a los padres las características del proceso de socialización de sus niños, así como algunos ejemplos para estimular la socialización y a su vez la comunicación, y estos pueden realizarse en cualquier momento o lugar:

1. Juegos a la pelota en los parques donde interactúe directamente con los niños, insistiéndole siempre en la comunicación.
2. Juegos de mesa, interactuando con los niños utilizando juegos de dominó aprovechando los juegos de dominó de figuras, colores.
3. Llevarlos a tiendas, mercados, donde tengan que relacionarse con otras personas y aprovechar a nombrarles todo lo que al niño le interesa.
4. Si quiere jugar solo no debe forzarlo a permanecer en el grupo, sino, poco a poco, irlo atrayendo hacia el juego o buscarle un juego colectivo y durante el juego realizarle preguntas.

Al concluir la sesión se les pide a los padres su valoración sobre el tema recibido y se les orienta como actividad para el hogar que lleven a los niños al parque a jugar a la pelota para que puedan exponer las vivencias en la próxima sesión.

❖ Sesión de asesoría 8:

Título: Ni tu ni yo tenemos la culpa, ayúdame a cambiar.

Objetivo: Explicar a la familia sobre la importancia de regular la conducta para estimular la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista en edad temprana.

Contenido: Importancia de regular la conducta, acciones para desarrollar la comunicación.



Se comienza invitando a los padres a dar criterios de cómo les fue a sus niños en las actividades orientadas en la sesión anterior. Se escucha a los padres y se le da lectura a un pedido que realiza un niño con trastorno del espectro autista (Anexo 3):

“Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que os culpéis unos a otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de “culpa” no produce más que sufrimiento en relación con mi problema”.

Se les pide criterios a los padres de lo leído, se orienta el tema y el objetivo.

Seguidamente se realizan las siguientes preguntas:

- ✓ ¿Qué hacen ustedes cuando ven que su niño está agresivo?
- ✓ ¿Qué hacen ustedes cuando su niño forma una perreta?

Se pasará a explicarles la importancia de la esfera conductual. Luego se continuará realizando las siguientes preguntas:

- ✓ ¿Conocen ustedes algunos ejercicios o acciones que pueden realizar con sus niños para estimular la comunicación mediante la regulación de la conducta?
- ✓ ¿Algún padre desea comentar algo sobre esto?

Mencionarle algunas acciones que pueden desarrollar con sus niños en el hogar teniendo en cuenta el momento preciso para hacerlo:

1. Demostrarle al niño cariño y afecto siempre, para evitar la agresividad, establecer una sólida base de confianza para poder desarrollar la comunicación de los niños.
2. El adulto no debe permitir que el niño le pegue, demostrándole con una actitud seria lo reprobable de su conducta y cuando se calme hablar con él e invitarlo a realizar juegos donde el niño tenga que hablar y responder preguntas.



3. Siempre estar vigilante ante cualquier situación que se presente que pueda originar una conducta agresiva, ejemplo: si quiere algún juguete o algo de comer se les dice que lo pidan, indicándole así la forma correcta de actuar.

4. Tratar que el niño emplee su energía en cosas útiles, dándole pequeñas responsabilidades sugiriéndole variadas actividades que desarrollan la comunicación.

5. Lo primero que deben hacer es hablar con el niño sobre lo que debe y lo que no debe hacer independientemente del lugar o del momento concreto, ejemplo: visitando una tienda, cambiar de rutina, ir por otro lugar que no es el de siempre, comprar zapatos, siempre conversando para ayudar a desarrollar su comunicación.

6. Es muy importante no ceder ante la perreta, es decir, no ofrecer el objeto o la actividad que la haya originado, para evitar que el niño adapte la perreta como sistema para obtener lo que desea.

7. Tener siempre presente que durante la perreta el niño no va a entender ninguna razón, por lo que no se debe insistir en este momento, sino que, finalizada la crisis, se analizará la situación con el niño de forma cariñosa, darle seguridad siempre y hablarle con mucha paciencia y serenidad para que él se comunique con usted.

8. No invadirlo excesivamente. Respetar las distancias que necesita, pero sin dejarlo solo.

Al concluir se le pide a los padres que en la casa jueguen con el niño y que al terminar ambos recojan los juguetes en una caja, el padre, cada vez que se ponga un juguete en la caja debe nombrarlo y pedirle al niño que lo haga también.

❖ Sesión de asesoría 9:

Título: No vivo en una “fortaleza vacía”.

Objetivo: Valorar con la familia la importancia que tiene la orientación del medio y acciones que pueden desarrollar la comunicación.

Contenido: Importancia de la orientación del medio y acciones para desarrollar la comunicación.



Se comienza con la lectura de unas palabras de un niño con trastorno del espectro autista (Anexo 3):

“Las otras personas sois demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una “fortaleza vacía” , sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicaciones que las personas que os consideráis normales”.

Se realizarán preguntas para el análisis del pensamiento y se introduce el tema y el objetivo.

Solicitar por parte de los padres algunas vivencias con sus niños en cuanto a esto.

Luego se realiza un intercambio. Después se les mencionan algunas acciones que pueden desarrollar con sus niños en la casa:

1. Respetar su ritmo de aprendizaje.
2. Decir el nombre de mamá, papá, hermanos.
3. Nombrar objetos familiares (zapatos, ropas, vaso, biberón).
4. Mencionar objetos o juguetes de su preferencia.
5. Jugar con láminas sencillas y hacer preguntas: ¿Qué es?, ¿cómo se hace?, ¿qué tiene?
6. Llevarlo al parque, al teatro, la playa, cumpleaños, provocando siempre que el niño señale y nombre todo lo que ve.
7. Realizar juegos sencillos, en los momentos que se presten para la situación haciéndole preguntas de lo realizado en el día.

Al finalizar se les solicita valorar la importancia del tema y que traigan para la próxima sesión un inventario de todo lo que hicieron con sus niños.



❖ Sesión de asesoría 10:

Título: Merece la pena vivir conmigo

Objetivo: Valorar el trabajo de las familias de niños con trastorno del espectro autista en la estimulación de la comunicación.

Contenido: Análisis de las vivencias de las familias y acciones a perfeccionar para estimular el desarrollo de la comunicación.

Iniciar con las opiniones que tienen los familiares sobre las sesiones de asesoría realizadas y debatir las vivencias que tienen sobre el desarrollo alcanzado por sus niños, luego de las preparaciones brindadas.

Orientar tema y objetivo. Se les explica la importancia que tiene el desarrollo de la comunicación en los niños para relacionarse y para su desarrollo integral, de la personalidad y su integración a la sociedad.

Invitar a los padres con los niños a realizar juegos elegidos previamente por la logopeda. Explicar la manera de realizar el juego y hacerlo en forma de competencia.

Los padres tomarán de la mano a sus hijos y se colocarán uno detrás de otro esperando su turno.

1. En una mesa preparada habrá dos dados, cuyas caras estarán representadas con animales domésticos. Al tirar el dado el niño debe realizar el sonido onomatopéyico correspondiente a la ilustración y responder preguntas, ejemplo: ¿cómo hace la vaca?, ¿cómo hace el gallo?, ¿cómo hace el perro?, ¿cómo hace el pollito? Los padres serán los guías directos de la actividad haciendo hincapiés en que observen la posición de los órganos articulatorios para su correcta pronunciación. Todas las familias serán ganadoras.

2. Escuchar sonidos onomatopéyicos de animales uno por uno y señalar su imagen en el franelógrafo, el niño señalará la imagen de cada animal por su nombre, ante la consigna “señala el caballo”, ¿qué es?



3. Juego de identificación de instrumentos musicales (tambor, claves, maraca, guitarra): Se les presenta los instrumentos musicales y se les nombra y que escuchen el sonido musical de cada uno de ellos, luego se les tapa los ojos a los niños con ayuda de los padres y se les pregunta: ¿qué instrumento sonó?, ¿cómo sonó?

El encuentro culmina con la estimulación a los padres y a los niños por la actividad realizada y se propicia un debate sobre los logros que han tenido con los niños a través las sesiones de asesoría implementadas.

2.3 Valoración de la pertinencia de la propuesta.

Este subepígrafe está encaminado a la validación de los resultados a partir de la aplicación de la propuesta de las sesiones de asesoría para la preparación de las familias de niños/as con diagnóstico de trastorno del espectro autista. Para ello se utilizó el método de experimentación sobre el terreno.

La experimentación sobre el terreno según Buendía y Colás, 2005, constituye el método empírico por excelencia para sintetizar las experiencias de la práctica educativa. Este enfoque metodológico tiene como principales momentos:

- La determinación de evidencias empíricas en un momento inicial que permitan la identificación de un problema de la práctica.
- La sistematización de los principales fundamentos metodológicos sobre el tema que se investiga.
- La elaboración de la propuesta a partir de los elementos sistematizados.
- La concreción en la práctica de la propuesta en sí, a partir del reconocimiento de sus principales fundamentos.
- La recogida de información durante el propio proceso de aplicación de la propuesta.

Teniendo en cuenta estos momentos para desarrollar este trabajo, la autora los concreta en las siguientes fases:

1. Fase inicial: En la presente fase corresponde la aplicación de instrumentos tales como entrevistas a padres (Anexo 4) y educadoras (Anexo 6), revisión de documentos y



la observación a niños diagnosticados con trastorno del espectro autista con el objetivo de identificar el nivel de preparación de las familias de estos niños, relacionado con el desarrollo de la comunicación y su socialización. De igual manera, cumplió el propósito de constatar que nivel de conocimiento poseían las familias acerca del trastorno del espectro autista. En esta fase se dan a conocer las características de los niños con trastorno del espectro autista y se revelan las necesidades de orientación acerca del tema que presentan las familias de dichos niños.

Se emplearon como indicadores en el estudio los siguientes:

- ✓ Nivel de conocimiento de la familia sobre las particularidades del TEA.
- ✓ Características de la familia de los niños con trastorno del espectro autista.
- ✓ Empleo de diferentes vías para alcanzar el desarrollo de la comunicación de sus hijos.
- ✓ Interacción comunicativa de los miembros de la familia con el menor.
- ✓ Utilización de recursos en función de la comunicación.
- ✓ Interacción del niño con el entorno.
- ✓ Nivel de expectativas sobre el desarrollo de sus hijos.

Todo ello con el fin de fundamentar su sistematización con el trabajo en el hogar, con el objetivo de:

Elaborar una propuesta de sesiones de asesoría para preparar a la familias de niños/a diagnosticados con trastorno del espectro autista para favorecer la estimulación de la comunicación y a su vez para el desarrollo social de estos niños.

2. Fase experimental: Esta fase se realiza con la implementación de las sesiones de asesoría a los padres.

Durante esta fase se capacitó a la familia sobre como debe interactuar con su hijo, además se le brindaron diferentes vías para que esta logre el desarrollo de la comunicación de sus niños en el hogar y mediante la implementación de juego como eje principal.

Se determinó además cómo aprovechar el contexto social para el desarrollo de la comunicación, teniendo en cuenta las necesidades y potencialidades de su niño.



En la ejecución de las sesiones se tuvieron en cuenta los siguientes elementos:

- ✓ Fundamentos teóricos de los trastornos del espectro autista.
- ✓ Antecedentes históricos de los trastornos del espectro autista.
- ✓ Causas que generan los trastornos del espectro autista.
- ✓ Características de los niños con trastornos del espectro autista.
- ✓ La familia de los niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista.

3. Fase final: En esta fase se aplican instrumentos para conocer el nivel de preparación adquirido por la familia de niños con trastorno del espectro autista y constatar la efectividad de las sesiones de asesoría presentadas.

La constatación de los resultados se realiza mediante la puesta en práctica de los siguientes instrumentos: la observación a las familias (Anexo 5), la entrevista a padres (Anexo 7) y la entrevista a educadoras (Anexo 8) para conocer si la actitud de los padres con respecto a los niños ha cambiado en algún aspecto, demostrando así la efectividad de la propuesta de las sesiones de asesoría realizadas por la autora. Esta fase se hace coincidir con la valoración de la factibilidad de la propuesta.

En el intercambio profesional con las educadoras, manifestaron que la implementación de las sesiones de asesoría fue muy satisfactoria. En la entrevista realizada a los padres se constató que la orientación de las sesiones de asesoría tuvo un impacto muy positivo en la familia, pues esta se apropió de los conocimientos necesarios para lograr un mejor desarrollo de la comunicación de sus hijos.

Se pudo reconocer que los temas presentados por la autora y ofrecidos a la familia, despertaron un marcado interés de esta por el tema y muchas expectativas en la medida en que se fueron desarrollando las sesiones, lo que favoreció un gran logro en torno al papel que le corresponde asumir a la familia en el desarrollo de la comunicación de su niño.

Los padres consideran, que evalúan de muy satisfactoria la preparación recibida en lo relacionado con las características del trastorno del espectro autista y sobre cómo



interactuar de manera positiva con sus niños, pues a partir de la información que se les brindó en las sesiones de asesoría recibidas, se revela la necesidad de asumir un papel protagónico en el desarrollo de la comunicación de su niño.

De igual forma en los niños se obtuvieron resultados satisfactorios, pues establecen contacto visual con más frecuencia, dicen palabras sencillas, con mayores resultados en uno de los niños de la muestra. También hay aspectos menos logrados, tales como que en uno de los niños persisten las perretas cuando quiere algo, se le hace difícil mantenerse en el salón y ambos niños prefieren el juego por encima de cualquier actividad.



Conclusiones:

1. El trastorno del espectro autista es considerado uno de los síndromes más discapacitantes desde el punto de vista comunicativo, cognitivo y de interacción social.
2. El estudio realizado demostró limitaciones en el nivel de preparación de las familias de niños y niñas con TEA, por lo que resultó necesario el diseño de sesiones de asesoría encaminadas al desarrollo de la comunicación y la socialización de estos menores.
3. La preparación a las familias de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista resulta esencial para lograr la estimulación de la comunicación en los niños y desarrollar su nivel de socialización.
4. La puesta en práctica de las sesiones de asesoría permitió elevar el nivel de preparación de los padres para que estos logren desarrollar la comunicación y la socialización de sus hijos.



Recomendaciones:

1. Continuar profundizando en las particularidades de las familias de los niños con TEA en edad temprana.
2. Diseñar otras sesiones de asesoría que respondan a la temática que se investiga para darles continuidad.
3. Aplicar el material propuesto en el presente trabajo a todas las familias que lo necesiten para de esta manera generalizar los resultados.



Bibliografía:

- ✓ ACOSTA, S. (2010). Autismo: teoría, clínica y técnica. Buenos Aires. Editorial Psi.
- ✓ AGUIRRE, P. (2010). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo, España, Editorial Paidós.
- ✓ ARTIGAS, J. (2009). El niño Incomprendido. Barcelona. Editorial Armat.
- ✓ AYALA, A. (1998). La Función del Profesor como Asesor. Barcelona: Trillas.
- ✓ BARON-COHEN, S. y BOLTON, P. (1998). Autismo una guía para padres. madrid: Alianza Editoria.
- ✓ BARON-COHEN, S.; HADWIN, J.; HOWLIN, P. Y HILL, K. (2001) ¿Podemos enseñar a comprender emociones, creencias o ficciones a los niños autistas? En: el Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas. Riviere y Mattos, Comp. Madrid: IMSERSO.
- ✓ BEDIA, R Y RIVIERE, A. (1999): "Conducta de juego y expresiones emocionales de niños no verbales en un situación natural de intervención". Universidad de Salamanca. 5to CongressAutism- Europe.
- ✓ BELL RODRÍGUEZ, R. (2001): Educación y diversidad. Editorial Abril, La Habana.
- ✓ BENITES, L. (2003). Atención a la diversidad. Guía psicoeducativa para padres y familiares de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales. Lima: USMP.
- ✓ BILBAO, J. (2008). A propósito y acerca del autismo. Barcelona. Editorial Paidós.
- ✓ BOLÍVAR, A. (1999). Roles del psicopedagogo en la innovación y desarrollo del currículum, en F. Peñafiel, D. González y J.A. Anezcuca (Coords.). La intervención Psicopedagógica. Granada: GEU.
- ✓ BOLÍVAR, A. (2008). Orientación y Educación para la ciudadanía, en, R. Bisquerra (Coord.) Funciones del Departamento de Orientación. Ministerio de Educación, Política



Social y Deporte: Instituto Superior de Formación y Recursos en Red para el Profesorado.

✓ CABANYES J. Y GARCÍA D. Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 2004.

✓ CASTILLO, J. (2008). Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: el Autismo. Barcelona. Editorial Alba.

✓ COLECTIVO DE AUTORES (1997). La educación del niño en edad temprana. Manual de Estimulación Infantil. Editorial Asociación Mundial de Educación Especial Lima, Perú.

✓ DEMÓSTHENE, Y. (2007): "En un mundo de constantes relaciones sociales. ¿Cómo estimular a su niño con autismo?" UNICEF. La Habana.

✓ DOHERTY, WILLIAM Y CARLSON, BARBARA (2004). Como enriquecer la vida familiar. Santa fe de Bogotá. Editorial Norma.

✓ DOMÉNECH, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. Madrid. Editorial Rialp.

✓ DOMINGO, J. (2001). Asesoramiento y dirección: Hacia la mejora del profesorado y del centro educativo. En De Vicente (Coord.). Viaje al núcleo de la dirección de centros educativos. Bilbao: ICE Universidad de Deusto.

✓ DOMINGO, J. (2005). Aportaciones de la investigación biográfico-narrativa al conocimiento de la práctica asesora. En C. Monereo, y I. Pozo, (Coords.). La práctica del asesoramiento educativo a examen. Barcelona: Graó.

✓ EDUCA A TU HIJO (1998). Programa para la familia dirigido al desarrollo integral del niño. Editorial Pueblo y Educación.

✓ FERNÁNDEZ E. El desarrollo psicomotor de 1.702 niños de 0 24 meses de edad. (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona 1988. Tabla de desarrollo psicomotor. En:



Estudio Haizea Llevant. Servicio central de publicaciones. Gobierno Vasco eds. Victoria. 1991.

- ✓ FERNÁNDEZ, G. (2008). Estimulación Temprana. MINED, La Habana,.
- ✓ FRITH, U. (2004). "Autismo. Hacia una explicación del enigma". Segunda edición. Madrid. ED. Alianza Editorial.
- ✓ GARCÍA, E (2000). Cómo se fabrican los maestros: El conocimiento pedagógico en la formación del futuro docente. Huelva: Hergué.
- ✓ GIMENO, A. (1999). La familia, el desafío de la diversidad. Barcelona. Editorial Ariel.
- ✓ GÓMEZ, C. (2000). Estudio exploratorio de las relaciones interpersonales que se dan entre un hermano autista con su hermano sano. Trabajo de grado. Santiago de Cali: Universidad Javeriana. Programa de Psicología.
- ✓ GÓMEZ, I. (2005) Un acercamiento al autismo. Editorial Pueblo y Educación, La Habana.
- ✓ GUARRO, A. (2005). Los procesos de cambio educativo en una sociedad compleja. Diseño, desarrollo e innovación del curriculum. Madrid: Pirámide.
- ✓ HERNÁNDEZ, O. (2008): El grupo multifamiliar como parte de la actividad educativa de los niños autistas. III Congreso Panamericano de salud Mental Infanto Juvenil. ". La Habana Cuba.
- ✓ HERNÁNDEZ, O. (2008). La escuela de padres de niños autistas como parte de un sistema terapéutico integrado. III Congreso Panamericano de salud Mental Infanto Juvenil. ". La Habana Cuba.
- ✓ HOPKINS, D. (2007). Every school a great school. Realizing the potencial of system leadership. New York: McGraw Hill/Open University Press.
- ✓ HOWLIN, P. (2005). Children with Autism and Asperger Syndrome: A Guide for Practitioners and Carers. New York: John Wiley & Sons, Inc.



- ✓ HOWLIN, P. BARON-COHEN, S. Y HADWIN, J. (2006) Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para los educadores. Barcelona: Edt. CEAC.
- ✓ JUSTICIA, F.y RUS, A. (1991). Intervención Psicopedagógica de los equipos de Apoyo. Bordón.
- ✓ KELLER, T., RAMISH, J., Y CAROLAN, M. (2014). Relationships of Children with Autism Spectrum Disorders and their Fathers. The Qualitative Report.
- ✓ LOVAAS, O.I. (1981). El niño autista. Madrid: Editorial Debate.
- ✓ MARTÍNEZ, O. (2001). Orientación Educativa en la escuela Básica. Una Propuesta de Cambio.Caracas. UNA.
- ✓ MARTOS J., GONZÁLES, P., LLORENTE, M., NIETO, C. (2005). Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy. Primera edición. Madrid: Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA).
- ✓ MONEREO, C. Y POZO, J.I. (coords.) (2005). La práctica del asesoramiento educativo a examen. Barcelona: Graó.
- ✓ MOLINA, D. (2001). Material de Apoyo Instruccional. Curso Orientación Educativa. Barinas: Unellez.
- ✓ PEÑA, L. (2017). La orientación educativa a familias de infantes de tres a seis años de edad con Trastorno del Espectro Autista. Tesis presentada en opción al título académico de máster en orientación educativa
- ✓ RISQUET, D (2009): Caracterización de las familias de niños autistas. Jornada Científica Provincial de APS, Santa Clara.
- ✓ RIVIERE, A. (1997). El Tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios Generales en: El Tratamiento del Autismo, Nuevas Perspectivas. Riviere y Martos, Comp. Madrid: IMSERSO.



- ✓ RIVIERE, A. (2001). Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Madrid:Trotta.
- ✓ RIVIERE, A. (2006) Que me diría un autista, comprendiendo el autismo-*Temple Grandin, Atravesando las puertas del autismo. Editorial Paidós, guías para padres, Buenos Aires.
- ✓ RIVIERE, A. y MARTOS, J. (2000) El niño pequeño con autismo. Madrid: INSERSO
- ✓ RODRÍGUEZ, E. (1998) La familia como primer ámbito integrador del niño ciego. Discapacidad Visual Hoy. No. 5. Buenos Aires: ASAERCA.
- ✓ RODRÍGUEZ, S. (1993) Teoría y práctica de la Orientación Educativa. Barcelona: P.P.U.
- ✓ RODRÍGUEZ, S. (1988). La orientación educativa y la calidad de la educación. Bodón, Revista de pedagogía.
- ✓ ROIG, J. (1982). Fundamentos de la orientación escolar y profesional. Madrid: Anaya.
- ✓ RUS, A. (1996). Tutoría, departamentos de orientación y equipos de apoyo. Granada: S.P. Universidad de Granada.
- ✓ SANZ, R. (1996). Evaluación de programas en orientación educativa. Madrid: Pirámide.
- ✓ VYGOTSKI, S. (1984). El Desarrollo de los Procesos Psicológicos Superiores. Barcelona: Granada.
- ✓ VIGOTSKI. Obras Completas. Tomo V - La Habana. Editorial Pueblo y Educación, 1989.
- ✓ WING, L. (1996). The Autistic Spectrum: a Guide for Parents and Professionals. London: Constable.



- ✓ Medlineplus. / Trastorno del espectro autista. Consultado en: <https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html> Fecha de consulta 29 de septiembre de 2017.
- ✓ Indiana Institute on Disability and Community. Consultado en : <https://www.iidc.indiana.edu/?pageId=587> Fecha de consulta 12 de noviembre de 2017.
- ✓ Philarchive.org. Consultado en : <https://philarchive.org/archive/LACLID> Fecha de consulta 18 de enero de 2018.
- ✓ s3.amazonaws.com Consultado en : <https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/45782535/atenciontempranayautismo.pdf> Fecha de consulta 25 de marzo de 2018.
- ✓ Dugi-doc.udg.edu. Consultado en: <https://dugi-doc.udg.edu/handle/10256/12558> Fecha de consulta 5 de mayo de 2018.
- ✓ Faros.hsjdbcn.org Consultado en: <http://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/1839.2-bdS03S077.pdf> Fecha de consulta 20 de mayo de 2018.



Anexos:

Anexo 1:

DIMENSIONES DE LA VARIABLE CON SUS INDICADORES:

Dimensiones	Indicadores
Social	<p>Situación social del desarrollo de los niños con trastorno del espectro autista.</p> <p>Interacción del niño con el entorno.</p> <p>Relación de los padres con otros que tiene hijos en la misma condición.</p> <p>Identificar limitaciones y potencialidades en el desarrollo de la personalidad de sus hijos.</p> <p>Nivel de expectativas sobre el desarrollo de sus hijos.</p> <p>Particularidades de la familia de los niños con trastorno del espectro autista.</p>
Comunicativa	<p>Empleo de diferentes vías para alcanzar el desarrollo de la comunicación.</p> <p>Desarrollo del lenguaje expresivo en los niños diagnosticados con trastorno del espectro autista.</p> <p>Interacción comunicativa de los miembros de la familia con el menor.</p> <p>Utilización de recursos en función de la comunicación</p>
Psicopedagógica	<p>Características de la esfera afectivo motivacional y cognitivo intelectual del menor.</p> <p>Niveles de ayuda que necesita el menor.</p> <p>Estilo de aprendizaje del menor.</p> <p>Características pedagógicas del menor.</p> <p>Nivel de aceptación del niño por la familia</p>

Dimensión social: es aquella que establece la relación y conocimiento que existe entre la familia y el menor con trastorno del espectro autista.



Dimensión comunicativa: es aquella que establece las vías a utilizar para el desarrollo del menor en la comunidad.

Dimensión psicopedagógica: en esta dimensión se expresan las características psicológicas y pedagógicas del menor.



Anexo 2:

Material teórico para las sesiones de asesoría.

Tema: La atención temprana.

La atención temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Objetivos de la atención temprana:El principal objetivo de la atención temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

La atención temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno.

De este amplio marco se desprende el siguiente conjunto de objetivos propios a la atención temprana:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.



3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Niveles de intervención en atención temprana: Del modelo biopsicosocial de la atención temprana se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y de su familia. Los centros y servicios de atención temprana deberán realizar sus actuaciones de manera que se procure la coincidencia con aquellos esfuerzos sociales que desde otras instancias de la administración y la comunidad favorecen la salud, la educación y el bienestar social. De manera esquemática podemos diferenciar tres niveles en los que tendría que basarse esta colaboración.

Prevención primaria en salud: La salud ha sido definida por la OMS como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la mera ausencia de enfermedad o dolencia (Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa: Salud para todos. 1985).

Corresponden a la prevención primaria las actuaciones y protección de la salud, orientadas a promover el bienestar de los niños y sus familias. Son medidas de carácter universal con vocación de llegar a toda la población. Comprende derechos como la asistencia sanitaria, el permiso por maternidad o situaciones de acogida o adopción. Los derechos que genera la reciente Ley de Conciliación de la Vida Familiar y Laboral (BOE 6 de noviembre de 1999) también pueden incluirse en este nivel.

A la atención temprana, en este nivel, le corresponde identificar y señalar, ante las instituciones sociales, aquellas circunstancias que puedan ser relevantes para la elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de la promoción y protección



del desarrollo infantil. La propia universalización, gratuidad y precocidad de la atención temprana que en este documento se reclaman sería una medida muy trascendente de prevención primaria.

La prevención primaria de los trastornos en el desarrollo infantil tiene por objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil. Los servicios competentes en estas acciones son, prioritariamente, los de Salud, Servicios Sociales y Educación. Otros departamentos como Trabajo y Medio Ambiente tienen también importantes responsabilidades en este ámbito.

Prevención secundaria en salud: La prevención secundaria se basa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo. Se instrumenta a través de programas especiales dirigidos a colectivos identificados en situación de riesgo, como los niños prematuros de menos de 32 semanas o de menos de 1500 gr., las unidades familiares con embarazos de adolescentes menores de 18 años, en riesgo de disfunción relacional; las unidades familiares con embarazos a partir de los 35 años, con riesgo de cromosomopatías; los niños con tetraplejías espásticas y riesgo de luxación de cadera. En los anexos se detallan los factores de riesgo más relevantes.

La prevención secundaria en atención temprana tiene por objetivo la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo.

Detección: La detección de las posibles alteraciones en el desarrollo infantil es un aspecto fundamental de la atención temprana en la medida en que va a posibilitar la puesta en marcha de los distintos mecanismos de actuación de los que dispone la comunidad. Cuanto antes se realice la detección, existirán mayores garantías de prevenir patologías añadidas, lograr mejorías funcionales y posibilitar un ajuste más adaptativo entre el niño y su entorno.

La detección temprana de los trastornos en el desarrollo infantil constituye el paso imprescindible para el diagnóstico y la atención terapéutica. La detección temprana es fundamental para poder incidir en una etapa en la que la plasticidad del sistema nervioso es mayor y las posibilidades terapéuticas muestran su mayor eficacia. Es necesario



detectar los trastornos del desarrollo infantil en el momento en que aparecen los primeros signos indicadores de los mismos, si es posible antes de que los diferentes síndromes se estructuren de forma completa y estable. La detección de signos de alerta, que constituyen posibles indicadores de trastornos en el desarrollo infantil, debe estar presente en el trabajo cotidiano de todos aquellos que trabajan con poblaciones infantiles.

La detección debe ir seguida del inicio del proceso diagnóstico y de la intervención terapéutica, pero hay una serie de circunstancias que a menudo impiden o evitan la detección y el diagnóstico de los trastornos en el desarrollo, especialmente los psicopatológicos, del ámbito emocional y cognitivo, en los primeros años de la vida:

- Las tendencias banalizadoras o contemporalizadoras que dejan en manos del "ya se le pasará" la responsabilidad terapéutica ante problemas que bien merecen una atención y evaluación serias.
- Las tendencias reduccionistas, que llevan a interpretar incorrectamente numerosos comportamientos atípicos de los niños, al atribuirlos de forma exclusiva a deficiencias o inadecuaciones educativas de los padres o por el contrario, a factores físicos o biológicos aislados.
- El temor o la resistencia a iniciar un proceso diagnóstico y terapéutico para evitar "etiquetar" de forma precoz, aun reconociendo la existencia de "problemas".
- El desconocimiento u olvido de la existencia de problemas relacionales o interaccionales precoces y la negación del sufrimiento psíquico del niño.
- La necesidad de creación de programas específicos de detección y eliminación de las condiciones de riesgo.

Todos estos factores contribuyen a que buen número de niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo no sean detectados y pueda producirse un agravamiento de sus disfunciones y conflictos al no acceder a la ayuda terapéutica que precisan. Ignorar signos de alerta y síntomas precoces de psicopatología puede llevar a que éstos se organicen en formas más estructuradas tales como autismo, psicosis, procesos deficitarios, estados depresivos o desarmonías evolutivas precoces.



En la detección de los trastornos en el desarrollo o situaciones de riesgo podemos considerar distintas etapas y agentes: Prenatal, Perinatal y Postnatal.

Prevención terciaria en salud: La prevención terciaria se corresponde con las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones que se identifican como de crisis biopsicosocial. Ejemplos de estas situaciones son el nacimiento de un hijo con discapacidad o la aparición de un trastorno en el desarrollo. La instrumentación social para evitar que esta crisis profundice e impulsar soluciones es precisamente tarea del servicio de atención temprana, en el que recae la máxima responsabilidad de activar un proceso de reorganización trabajando con el niño, con la familia y con el entorno en el que vive. En ocasiones se puede lograr un nuevo equilibrio de forma más o menos rápida, pero en otras se pueden precisar periodos muy largos de tiempo para su superación, al verse afectados proyectos familiares y personales, al limitarse las posibilidades de movilidad, de comunicación y de autonomía de un miembro de la familia. La complejidad de estas situaciones hace necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario.

La prevención terciaria en atención temprana agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Se dirige al niño, a su familia y a su entorno. Con ella se deben atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño.

La intervención dirigida a los niños que presentan trastornos en su desarrollo debe iniciarse en el momento en que se detecta la existencia de una desviación en su desarrollo. Cuando la detección se realiza en la unidad de Neonatología, al existir un periodo de hospitalización en la etapa neonatal, la intervención se inicia ya en la propia unidad.

Cuando la detección se realiza a través de las consultas pediátricas, de las escuelas infantiles o de los propios padres, la atención se inicia en los centros de Desarrollo



Infantil y atención temprana o en las unidades de atención temprana, que dan continuidad a la atención cuando ésta se ha iniciado en la unidad neonatal.

Otro objetivo fundamental de la intervención es conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de su hijo, sus capacidades y sus limitaciones, actuando como agente potenciador del desarrollo del niño, adecuando su entorno a sus necesidades físicas, mentales y sociales, procurando su bienestar y facilitando su integración social.

La intervención debe ser planificada con carácter global y de forma interdisciplinar, considerando las capacidades y dificultades del niño en los distintos ámbitos del desarrollo, su historia y proceso evolutivo, así como las posibilidades y necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos de que se dispone; y el conocimiento y actuación sobre el entorno social.

Cuando el niño asiste a la escuela infantil, ésta ofrece importantes posibilidades de incidir positivamente sobre los procesos de socialización y Aprendizaje, al actuar reforzando el proceso terapéutico específico, por lo que es fundamental establecer una adecuada coordinación.



Anexo 3:

Material teórico para las sesiones de asesoría.

Tema: ¿Qué nos pediría un autista?

1. Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.
2. No te angusties conmigo, porque me angustio. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.
3. 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 son la mejor forma de relacionarte conmigo.
4. Como otros niños, como otros adultos, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuando he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerla sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a tí: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
5. Necesito más orden del que tu necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
6. Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
7. No me invadas excesivamente. A veces, las personas sois demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
8. Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. ¡Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones!



9. Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamáis “alteradas” son formas de entender el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.

10. Las otras personas sois demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una “fortaleza vacía”, sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicaciones que las personas que os consideráis normales.

11. No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. ¡El autista soy yo, no tú!

12. No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente, o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamáis “normales”. Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

13. Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.

14. No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.

15. Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que os culpéis unos a otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de “culpa” no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.



16. No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.

17. No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene la culpa de lo que me pasa.

18. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.

19. Acéptame como soy. No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte “novelas”. Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.

20. Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que os decís “normales”. Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Si no se me pide constantemente y sólo aquello que me cuesta. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya “normal”. En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias.

Angel Rivière.

Asesor Técnico de Asociación de Padres de Niños Autistas.

Madrid, 1996.



Anexo 4:

Entrevista a la familia.

Nombre y apellidos:

Nombre del niño:

Parentesco con el menor:

Objetivo: Determinar el nivel de preparación de la familia acerca del trastorno del espectro autista.

Consigna: Familiar, se aplica esta entrevista para conocer lo que usted conoce acerca del trastorno que padece su niño. Debe marcar con una X lo que usted considere que coincide con su respuesta.

Guía de preguntas:

1. ¿Quiénes son las personas que viven con el menor?

Madre	Hermana
Padre	Hermano
Abuela	Tíos
Abuelo	Otra persona, ¿quién?

2. ¿Conoce usted las características de su niño?

Si	No
----	----

¿Cuáles son?

3. ¿Considera usted que está preparado para lograr el desarrollo de su niño?



Si

No

¿Por qué?

4. ¿En el Círculo Infantil ha recibido información sobre el TEA?

Si

No

¿Cuál?

5. ¿Cómo es su interacción con el niño?

Buena

Regular

Mala

¿Por qué?

6. ¿Considera necesario que se le brinde información sobre cómo desarrollar la comunicación y la socialización de su niño?

Si la necesito

No la necesito

¿Por qué?



Anexo 5:

Guía de observación.

Objetivo: Comprobar el comportamiento y el nivel de preparación de las familias de los niños con TEA.

Aspectos a medir durante la observación directa en las diferentes asesorías:

1. Nivel de aceptación de la sesión de asesoría.
2. Nivel de motivación.
3. Nivel de cooperación.
4. Nivel de aceptación.
5. Valoración.

Escala de evaluación:

Satisfactoria

No satisfactoria



Anexo 6:

Entrevista a las educadoras del Círculo Infantil Pelusín.

Objetivo: Comprobar el nivel de preparación que tienen y reciben las familias de los niños con TEA.

Consigna: Compañeras, se aplica esta entrevista como parte de los estudios investigativos a favor de conocer el nivel de preparación que tienen y reciben las familias de los niños con TEA. Agradezco su colaboración.

Cuestionario:

1. ¿Considera usted que es buena la preparación que tienen las familias en cuestión acerca del TEA? Fundamente.

2. ¿Se preocupan los padres por saber las características y el comportamiento de su hijo en el Círculo Infantil? ¿Por qué?

3. ¿Usted le brinda la información necesaria a la familia para que esta logre estimular el desarrollo de la comunicación y la socialización de su hijo? Explique su respuesta.

4. ¿Considera que es necesario que la familia reciba más orientación sobre el tema? ¿Por qué?

5. ¿Desea agregar algo más?

Gracias.



Anexo 7:

Entrevista a la familia.

Nombre y apellidos:

Nombre del niño:

Parentesco con el menor:

Objetivo: Comprobar el resultado de la aplicación de las sesiones de asesoría.

Consigna: Familiar, la presente entrevista se realiza con el objetivo de conocer si fue importante la aplicación de las sesiones de asesoría. Marque con una X lo que considere correcto.

Guía de preguntas:

1. ¿Ha asistido usted a las sesiones de asesoría dadas por la Logopeda?

Si No

¿Por qué?

2. ¿Considera importante los conocimientos adquiridos durante las asesorías?

Si No

¿Por qué?

3. ¿Ha conseguido su niño, a partir de lo orientando, algún avance visible por usted?

Si No

Explique su respuesta.

4. ¿Cómo considera las sesiones de asesoría brindadas?

Importantes Poco importantes

¿Por qué?

5. ¿Puede realizar usted una valoración de los conocimientos y habilidades adquiridas durante las sesiones de asesoría?



Anexo 8:

Entrevista a las educadoras del Círculo Infantil Pelusín.

Objetivo: Constatar el resultado de la aplicación de las sesiones de asesoría a las familias de los niños con TEA.

Consigna: Compañeras, la siguiente entrevista se realiza con el objetivo de constatar el resultado de la aplicación de las sesiones de asesoría a las familias de los niños con TEA. Agradezco su colaboración.

Cuestionario:

1. ¿Usted ha notado algún cambio en las familias de los niños con TEA?

Si No

¿Por qué?

2. ¿Cómo considera la implementación de las asesorías?

Satisfactoria Poco satisfactoria

¿Por qué?

3. ¿Considera que es necesario seguir asesorando a las familias de estos niños?

Si No

¿Por qué?

4. ¿En qué otro tema considera usted que es necesaria la preparación de las familias de los niños con TEA?

5. ¿Puede hacer una valoración acerca del impacto que ha tenido la aplicación de las sesiones de asesoría en las familias?

Gracias.

