

Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas



Facultad: Educación Infantil. Asociada de la UNESCO

Carrera: Licenciatura en Educación. Logopedia

TRABAJO DE DIPLOMA

**LA ORIENTACIÓN FAMILIAR PARA EL DESARROLLO DE LA
COMUNICACIÓN SOCIAL DEL HIJO CON DIAGNÓSTICO TRASTORNO DEL
ESPECTRO DE AUTISMO.**

Autora: Marcia Molina Martínez.

Tutora: MSc. Carmen Reina del Pino Jiménez.

Villa Clara 2016

Agradecimientos

- *A la revolución cubana por darme la oportunidad de estudiar y propiciarme los recursos para ello.*
- *Le agradezco a mis padres por todo el sacrificio que cada día y a cada momento han hecho por mí.*
- *A todas mis compañeras de estudio por todo su apoyo y confianza.*
- *A mis profesores por toda la dedicación y esfuerzo que han depositado en mí.*
- *A mi tutora Carmen del Pino por todo su apoyo incondicional, dedicación y esfuerzo durante la realización del presente trabajo.*

Dedicatoria:

Dedico este trabajo a todas aquellas personas que de una forma u otra hicieron posible su realización y que me dieron todo su apoyo en los buenos y malos momentos:

- *A mi familia por siempre estar a mi lado y apoyarme, en especial a mis padres por apoyarme en todos los momentos buenos y malos.*
- *A mi tutora por ayudarme para que este sueño se haga realidad.*
- *A la revolución por darme la oportunidad de estudiar y ser alguien preparado en la sociedad.*
- *A todas mis compañeras de estudios ya que tienen la virtud de hacerme disfrutar cada minuto del tiempo que hemos estudiado juntas y aunque a veces hemos transitado por momentos duros y difíciles siempre nos apoyamos incondicionalmente.*

Resumen

La orientación familiar para contribuir al desarrollo de la comunicación social del hijo con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo.

La vida es una experiencia compartida en diferentes ámbitos donde nos insertamos, sin embargo es la familia el primero de mayor trascendencia y significación, razón por la que debe estar bien orientada para lograrlo; esto se hace más necesario en las familias que tienen hijos con una necesidad educativa especial, como es el caso del trastorno del espectro de autismo. Es esta la motivación para el presente trabajo que tiene como objetivo proponer un folleto para la orientación familiar sobre el desarrollo de la comunicación social del hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, que cursa el grado preescolar en el círculo infantil "Mi hermanito Vietnamita" del municipio de Ranchuelo. La metodología responde a un paradigma cualitativo aunque no se excluye el empleo de técnicas del cuantitativo. Para desarrollar este estudio se utilizó la revisión de documentos, entrevistas a familiares y docentes, observaciones en diferentes contextos como parte del estudio de caso. Con la información se determinaron un grupo de regularidades relacionadas con la orientación que logran brindarle a la familia; a partir de ellas se elaboró un folleto para la orientación familiar con carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático. El mismo fue valorado por especialistas quienes aportaron criterios favorables sobre la calidad y su aplicabilidad. La validación del folleto evidenció logros en la familia respecto a la estimulación en la dimensión de la comunicación social de su hijo.

Summary

The family orientation to contribute to the development of the son's social communication with diagnostic of dysfunction of the autism spectrum.

The life is an experience shared in different environments where we insert ourselves, however it is the family the first of bigger transcendence and significance, reason for which should be very guided to achieve it; this becomes more necessary in the families that have children with a special educational necessity, like it is the case of the dysfunction of the autism spectrum. This is the motivation for the present work that has as objective to propose a pamphlet

for family's orientation about the development of the son's social communication with diagnostic of dysfunction of the autism spectrum that studies preschooler grade in the kindergarden "My brother Vietnamese" municipality of Ranchuelo. The methodology responds to a qualitative paradigm although the employment is not excluded of technical of the quantitative one. To develop this study the revision of documents it was used, interviews to family and educational, observations in different contexts like part of the study of case. With the information was determined a group of regularities related with the orientation that is able to offer to the family; starting from this it was elaborated a pamphlet for the family orientation with multidisciplinary, systemic and systematic character. This was evaluated by specialists who contributed favorable approaches about the quality and their applicability. In the validation of the pamphlet it was evidenced achievements in the family regarding the stimulation in the dimension of their son's social communication.

Índice

Introducción	1
Desarrollo.....	9
1. Consideraciones teórico-metodológicas que sustentan la orientación de las familias con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.	9
1.1 Particularidades de la familia con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.	9
1.2 Generalidades sobre el Trastorno del Espectro de Autismo (TEA).....	17
1.3 El maestro logopeda y la orientación familiar de la familia con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.	23
2. Fundamentación y presentación de la propuesta.....	31
2.1 Diagnóstico de las necesidades y/o fortalezas de la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.	31
2.2. Fundamentación y descripción del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! .	37
2.3 Valoración del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! a través del criterio de especialistas.	41
2.4 Validación del folleto. Exploración empírica de la factibilidad práctica del folleto.	42
Conclusiones	49
Recomendaciones	50
Bibliografía.....	
Anexos.....	

Introducción

En el transcurso de nuestra vida aprendemos que no sólo la escuela educa, sino también lo hacemos en la casa. La familia es por excelencia la que forma a las niñas y a los niños. Por ello es importante que los hábitos, actitudes y valores que fomentemos diariamente en nuestros hijos se enriquezcan para ayudarles a entender y enfrentar mejor el mundo en que viven.

La familia ha sido objeto de estudio en diferentes campos de actuación, tanto desde el punto de vista educativo como en el ámbito social y clínico. Es imposible estudiar la psicología humana sin referirnos a este grupo primario. La familia es la instancia de intermediación entre el individuo y la sociedad. Constituye el espacio por excelencia para el desarrollo de la identidad y es el primer grupo de socialización del individuo.

Es en ella donde la persona adquiere sus primeras experiencias, valores y concepción del mundo. La familia aporta al individuo las condiciones para un desarrollo sano de la personalidad o en su defecto es la principal fuente de trastornos emocionales.

Por estas razones el estudio de la familia presenta un conjunto de complejidades y problemas cuyas soluciones y respuestas han de alcanzarse en el camino de la investigación científica y la reflexión teórica. La psicología marxista si bien no resuelve todas estas interrogantes a partir de una comprensión materialista dialéctica de los procesos del desarrollo de la actividad, la psiquis y la personalidad del ser humano, integra un sistema de principios y categorías básicas que permiten analizar e interpretar las particularidades de la familia, de su funcionamiento, desarrollo e interacciones con la sociedad(Zabala, A. 1999).

Uno de los aportes fundamentales a esta ciencia corresponde a L. S. Vigotsky, creador de la teoría histórica cultural del desarrollo psíquico, que destaca su determinación socio histórico y en este sentido señala...“La cultura es el producto de la vida social y de la actividad social del hombre y por ello el planteo mismo del problema del desarrollo cultural del comportamiento nos conduce directamente al plano social del desarrollo”. (L.S Vigotsky, 1987)

Este análisis pone de manifiesto que el ambiente familiar es de importancia crítica porque en él se sitúan muchos episodios de interacción de educación

interactiva a través de los cuáles la familia, va proporcionando andamiajes al desarrollo infantil y dando contenido a su evolución.

Según la doctora Rodríguez, R. B. (2012), respecto al temase tienen consideraciones de los estudios realizados a escala internacional por Blacher, B. L. (1948), Parson, J. y Bales, K. L. (1955), Jackson, M. (1967), García, I. (1998), Zabala, A (1999), Rolland, A. C. (2000), Gómez, G. (2008), Campo, J. (2010) entre otros, los cuales abordan temas relacionados con la familia como institución, grupo, como un sistema formado por subsistemas, también como modelo de auto desarrollo, de comunicación, portadora de recursos en materia de ayuda y de posibilidades creativas; así como su dinámica y realidad familiar. Surge así en las últimas cinco décadas una visión holística de la familia, una perspectiva que ha adquirido mucho auge en los diferentes ciencias pero más aún en los abordajes psicopedagógicos y nuevas modalidades de orientación familiar.

En este sentido en el ámbito nacional son varios los investigadores que han resaltado la importancia que se le asigna a la familia y su influencia en la educación de los hijos. Dentro de los más significativos se pueden señalar las investigaciones de Castro, P.L (2005), Núñez, E. (2009), Castillo, S. (2005), Gómez Leyva, I. (2008) y Ares P. (2010) los cuales proponen desde alternativas psicopedagógicas hasta concepciones teóricas en torno a la temática.

Tomando en consideración lo planteado y el incremento de los trastornos del espectro de autismo hay autores que han investigado esta temática como Sosa, J. L. (2006), Orosco, M.(2008), Cruz, L. (2008), Borges, R. S. (2009), Valle, L. (2009), Demóstenes, Y. (2010), Campo Veliz, I. (2012) los cuales se han dedicado a estudiar los aspectos psicológicos del funcionamiento de la familia en el autismo infantil, modelos de educación familiar desde un enfoque auto desarrollador, para la socialización del niño con autismo y el tratamiento de las diferentes áreas afectadas en el niño con propuestas de atención integral a los mismos, que van desde proyectos, manuales de orientación a la familia, programas educativos para la estimulación de la socialización, estrategias de educación familiar, modelos pedagógicos de atención educativa integral. (Bello, Maikel, 2014).

Resulta de inestimable valor los estudios desarrollados en el territorio, en las que se destacan la tesis de maestría de Pérez, D. (2007), Montes de Oca, Z. (2009), las de doctorado de Cabrera Ramírez, M. (2010), Rodríguez Rodríguez B. (2012), Rosada Rodríguez, R. (2012), entre otras. En ellas se proponen sistemas de actividades y estrategias para dar solución a los problemas que en este contexto se han presentado respecto a la educación de niños con necesidades educativas especiales.

Por otra parte, también se identifican como antecedentes del tema de obligada consulta los trabajos periodísticos divulgados en la prensa plana sobre el tema relacionado con los trastornos del espectro de autismo y el papel de la familia en su prevención y corrección, referenciados en los periódicos Vanguardia del 12 de octubre del 2013, Granma 3 y 30 de abril del 2013.

Durante la Práctica Laboral en el Círculo Infantil Mi hermanito Vietnamita del municipio de Ranchuelo se pudo constatar que existe una familia con su hijo con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo (TEA) y en la cual se evidenciaron carencias en la orientación familiar sobre el desarrollo integral y del lenguaje de su hijo con respecto al de sus coetáneos, además sobre los métodos y vías para la realización de actividades en el hogar que contribuyan a estimular su comunicación social, la regulación de su comportamiento y por supuesto su inclusión social.

Estos estudios permiten afirmar que la problemática ha sido abordada desde diferentes aristas, poseen una acertada teoría, un carácter humanista, por tanto son de gran importancia para los educadores, pero aún resultan insuficientes las que abordan la orientación familiar para desarrollar la comunicación social del hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, lo cual permite plantearnos el siguiente problema científico.

Problema científico: ¿Cómo contribuir a la orientación familiar para el desarrollo de la comunicación social del hijo que presenta diagnóstico del trastorno del espectro de autismo (TEA)?

Campo: Orientación familiar del hijo con diagnóstico del TEA.

De acuerdo con el problema científico y el campo podemos plantearnos el siguiente **objetivo**: proponer un folleto para contribuir a la orientación familiar sobre la comunicación social de su hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo de 4 años de edad que asiste al CI Mi hermanito Vietnamita.

Para cumplir con dicho objetivo se plantean las siguientes **interrogantes científicas**:

1-¿Qué fundamentos teóricos-metodológicos sustentan la orientación de las familias con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo?

2-¿Qué necesidades y fortalezas presenta la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo?

3-¿Qué características tiene el folleto ¡Tengo un hijo con autismo! para las familias con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo?

4-¿Qué valoración ofrecen los especialistas de la calidad y pertinencia del folleto ¡Tengo un hijo con autismo!?

5. ¿Qué resultados se obtuvieron con la aplicación del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! para la orientación de la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

Con el fin de cumplir el objetivo planteado y resolver las preguntas científicas se definen las siguientes **tareas científicas**:

1-Determinación de los fundamentos teóricos-metodológicos que sustentan la orientación de las familias con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

2-Diagnóstico de las necesidades y fortalezas que presenta la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

3-Propuesta del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! para las familias con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

4-Valoración de la calidad y pertinencia del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! para la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

5- Validación del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! para la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

La metodología seleccionada responde a un paradigma cualitativo aunque no se excluye el empleo de técnicas propias del paradigma cuantitativo, asume como criterio fundamental, el enfoque dialéctico-materialista a partir de una concepción sistémica de la investigación, dando lugar a una propuesta flexible como alternativa de solución susceptible a comprobación científica, empleando para ello los siguientes métodos:

Del nivel teórico:

Analítico-sintético: Permite analizar la información obtenida en la determinación de necesidades y la identificación de la situación problemática. Se utilizó en los diferentes momentos de la investigación, además permitió la obtención de información sobre la orientación real de la familia para la comunicación social del hijo con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo.

Inductivo-deductivo: Se empleó para determinar los criterios de diversos autores sobre la familia, la orientación familiar, permitió analizar el nivel de orientación que poseía la familia, lo que hizo posible conocer sus necesidades y fortalezas, con el fin de diseñar un folleto que facilitara la comunicación con su hijo.

Histórico lógico: Se empleó para establecer el orden lógico de la investigación transitando por cada una de las etapas para facilitar el estudio y el análisis sobre el tema, la trayectoria real del problema científico de manera que se puedan llegar a precisiones a lo largo de la historia y arribar a conclusiones sobre la problemática actual.

Tránsito de lo abstracto a lo concreto: Permitted determinar las características generales que presentan las familias que tienen hijos con TEA y

determinar las características particulares que presenta la familia que conforma la muestra.

Modelación: Se utiliza para establecer una estrecha relación entre las particularidades de la orientación de la familia del hijo con diagnóstico del TEA y la modelación del folleto que tiene como finalidad orientar para desarrollar la comunicación social de su hijo.

Métodos del nivel empírico:

Observación participante: Permitió obtener información primaria acerca del objeto investigado mediante la percepción de diferentes actividades familiares y desarrollo de las acciones propuestas. Para constatar las necesidades que presenta el niño en las áreas de la conducta y la comunicación social en el entorno que se desarrolla, además para constatar las acciones que realiza la familia en el trabajo con sus hijos con diagnóstico trastornos del espectro de autismo y valorar la actitud que manifiestan ante la ayuda brindada a su hijo.

Análisis de documentos: Se empleó para constatar en el expediente logopédico del niño estudiado, las diferentes acciones que se han desarrollado para favorecer la adquisición de su lenguaje. De igual manera, se estudió la estrategia integral de atención logopédica para corroborar las acciones que el especialista ha concebido para incorporar a las familias como apoyo en la actividad que él desempeña.

Entrevista a la familia: Se aplicó para constatar el nivel de preparación de la familia en relación con la educación oportuna de su hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, así como para detectar algunos síntomas que pudieran ser indicativos en el desarrollo posterior del niño.

Estudio de caso: Permitió la recopilación de información de forma coordinada en relación con la familia, el niño, la educadora así como todos los especialistas que interactúan con el niño, mediante el empleo de variados procedimientos que favorece la elaboración del folleto.

Entrevista a los especialistas: Se aplicó con el fin de determinar la factibilidad y pertinencia del folleto para la orientación familiar del niño con diagnóstico trastorno del espectro de autismo.

La **muestra** se seleccionó a través de un criterio no probabilístico intencional quedando conformada por una familia.

La autora consideró pertinente seleccionar esta familia, teniendo en cuenta que es la que presenta un hijo con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo, carencias respecto al conocimiento que debe tener para estimular el desarrollo de la comunicación social de su hijo y necesidad de orientación.

De forma general esta familia se caracteriza por:

La familia está compuesta por 3 miembros (mamá, papá, abuela, niño), es un núcleo familiar funcional, sus padres son profesionales, se preocupan por el aprendizaje y bienestar tanto físico como psicológico del menor. Pero a pesar de ello no cuentan con los conocimientos fundamentales para favorecer el desarrollo de la comunicación social del niño, los métodos educativos empleados con el niño no son los adecuados, hay insuficiencias respecto a la orientación familiar que debe recibir por parte de los especialistas y la que recibe no está actualizada.

NOVEDAD CIENTÍFICA Y APORTES

La novedad científica de esta investigación está en ofrecer consideraciones acerca del papel que puede ejercer la familia que presenta un hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo para desempeñar un rol más protagónico durante el proceso de atención logopédica. Además se promueve el aporte que puede realizar la familia para apoyar el trabajo del logopeda en casos de gran complejidad como lo es, el caso del presente trabajo.

El folleto contribuye a la orientación familiar para el desarrollo de la comunicación social del hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, consta de una introducción, desarrollo y evaluación, tiene un enfoque multidisciplinario, sistémico y sistemático; se precisa la importancia que tiene la institución infantil en ello, por contar con un personal que puede realizarlo y compartir de forma directa con la familia, en la responsabilidad de la educación de los niños.

Su contenido está acorde con las características de la familia, constituye un apoyo a las actividades de orientación familiar, posibilita el acceso a grandes volúmenes de información, almacena la evolución de la familia, facilita la actualización del diagnóstico de la familia; además con el carácter sistémico, sistemático y multidisciplinario, motiva a los padres brindarle a su hijo una educación llena de oportunidades para favorecer la inclusión social.

Desarrollo

1. Consideraciones teórico-metodológicas que sustentan la orientación de las familias con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

1.1 Particularidades de la familia con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

A pesar de las grandes transformaciones del mundo contemporáneo la familia sigue siendo el hábitat natural del hombre, ya que cumple funciones que son insustituibles por otros grupos e instituciones

Según Arias, G. (2003), la familia es el primer grupo humano portador de una cultura en la que se establecen relaciones interpersonales con el sujeto en desarrollo, con el propósito natural de garantizar primero la subsistencia del nuevo ser y conjuntamente con esto promover el desarrollo biológico, social, cultural y psicológico.

En este sentido Pedro Luis Castro en el libro “Familia y Escuela” define que, la familia es para la sociedad una institución con cierto status jurídico, con una situación material determinada, con normas de la conciencia social que la regulan, etc.; pero, para sus miembros, es el grupo humano en el cual viven, donde hay importantes manifestaciones psicológicas y las realizan en diversas actividades. Es también el grupo más cercano, con el cual se identifican y desarrollan un fuerte sentimiento de pertenencia, donde enfrentan y tratan de resolver los problemas de la vida en convivencia (Castro, P. L. 1996, 2007).

De forma general, autores como Castro, Pedro Luis. (1996) reconocen cuatro funciones básicas de la familia. Una de ellas es la función biosocial, que garantiza la procreación, crianza y educación de los hijos, así como las relaciones afectivas sexuales de la pareja, las cuales son de vital importancia para el equilibrio emocional y familiar de todos sus miembros; lo que en definitiva proporciona sentimientos de identificación y pertenencia al grupo familiar.

En correspondencia con la anterior, la función económica de la familia comprende el conjunto de actividades de consumo y satisfacción de necesidades materiales individuales y colectivas, tanto en lo referente al trabajo remunerado que constituye la base de la subsistencia de la familia, como con el

aporte de trabajo de sus miembros en el hogar a través de tareas domésticas; así como el cuidado de los niños y ancianos. Esta función muestra la interrelación con las otras restantes si se tiene en cuenta que un rasgo característico de la familia actual es el hecho de que el papel afectivo lo lleva preponderantemente la madre, y la carga doméstica continúa recayendo sobre la mujer, ello refleja el modelo tradicional de familia que aún prevalece en la sociedad cubana.

La función cultural espiritual comprende todas las actividades y relaciones familiares a través de las cuales la familia participa en la reproducción cultural-espiritual de la sociedad y en la satisfacción de las necesidades culturales de sus miembros, la superación y esparcimiento cultural, así como la educación de los hijos.

Algunos autores consideran que en todas las funciones se cumple también la educativa cuyo contenido encierra la formación en valores, el ejemplo de los padres, la preocupación por la vida escolar de los hijos, el ejercicio de la autoridad, la comunicación, entre otras acciones educativas, que conscientes o inconscientes son típicas de la familia como ámbito educativo y que cobran vital importancia para el accionar de investigaciones pedagógicas que ayuden a su preparación.

Estas funciones tienen que condicionarse entre sí, logrando su equilibrio posibilitando que la familia sea más funcional y logre el cumplimiento de su rol educativo.

El cumplimiento de las funciones de la familia también está relacionado con su estructura interna, o sea, por la relación existente entre sus miembros, la cantidad de estos y el status económico, social, cultural y profesional de cada uno de ellos. De acuerdo con estos elementos la familia dispone de mejores o peores condiciones para el cumplimiento de las funciones básicas, en correspondencia con un determinado nivel socioeconómico y cultural y de un estilo de vida que le resulta propia y generalmente estable.

Desde estos parámetros estructurales las familias pueden ser clasificadas de acuerdo a Castro, P. L. (2009) así:

Según su extensión

- Nuclear: compuesta por padre, madre e hijos solteros.

- extendida: cuando se agrega algún otro miembro consanguíneo o no.

Según su composición

- Completa: cuando padre y madre están presentes y viven con los hijos.
- Incompleta: cuando falta uno de los cónyuges.

Según su status

- Homogénea: cuando padre y madre disfrutan del mismo status.
- Heterogénea: cuando entre padre y madre existen diferencias de status.

Sin embargo cuando a la familia llega un niño con NEE se produce un fuerte impacto, pues la familia nunca está preparada para recibir esta noticia. Esta transcurre por diferentes etapas:

Impacto Schook: Se produce desde el momento en que recibe la noticia y tiene la vivencia directa de que el niño no es como los otros, pero no lo acepta como real. Algunos autores consideran que los padres presentan una actitud que pudiera parecer indiferencia, incompreensión y manifiestan expresiones cargadas de dolor y desconcierto, tales como: “Se me unió el cielo y la tierra”, “Yo no puedo tener un hijo así” “Esto no puede ser cierto. El tránsito más o menos prolongado por ese momento crítico depende de las características del niño, de la forma en que se brinda la noticia, de los recursos de protección de los padres y de su nivel de tolerancia ante lo diferente. Algunos no sobrepasan esta etapa y llegan hasta el abandono del hijo.

Negación: Generalmente al primer impacto le sigue una actitud de negación de las diferencias en su desarrollo. Hay percepción intermitente de pérdida, pero que trata de no creer. Es frecuente que los padres corran de consulta en consulta buscando nuevas respuestas, que desmientan la información inicial. Se produce, un proceso de mistificación para ocultar, enmascarar lo que está ocurriendo.

Concientización de la realidad: Lleva con frecuencia a una actitud de búsqueda de culpables. Tratan de desentrañar la etiología, pensando siempre que el otro es el culpable, porque aceptarla propia dañaría más su autoestima. Estos sentimientos de culpa que se intercambian padre y madre, aunque a veces involucran a otros, resquebrajan las relaciones de la pareja que comienza a distanciarse, para en muchos casos acabar con la ruptura de la

pareja, que es interpretada como una conducta de huida y escape, como mecanismo de defensa contra una realidad no deseada.

Aceptación. Este constituye un proceso difícil, con grandes pérdidas afectivas, incertidumbre, ansiedades y dolor. Aceptar que su desarrollo no puede ser como el de los otros y sin saber la mayor parte de las veces como estimularlo, genera temores e intensas angustias.

Búsqueda de solución. Los procesos de concientización y aceptación del hijo con características especiales en su desarrollo deben favorecer la búsqueda de solución para elevar su calidad de vida. Los padres la enfrentan de diversa manera: Las principales tendencias que generalmente aparecen son:

Los que están centrados en el apoyo externo. Dependen absolutamente de la ayuda de los otros (médicos, psicólogos fisiatras, trabajadores sociales, instituciones, etc.). Se sienten incapaces de asumir un protagonismo activo en el proceso de la atención, educación, habilitación y recuperación del hijo especial.

Los que priorizan la atención de la salud física. Privilegian y se ocupan mucho del suministro de medicamentos, suplementos vitamínicos y dietéticos, higiene, lo hacen menos del proceso de estimulación psicológica. Generalmente hablan y juegan poco con el niño, no participan o lo hacen en raras ocasiones en las actividades sociales de la familia. Estas actitudes refuerzan el aislamiento cognitivo y afectivo más allá del que le imponen sus peculiaridades intelectuales, sensoriales, motoras o emocionales, frenando ostensiblemente sus posibilidades de socialización. Esta conducta aparece con mayor frecuencia en situaciones donde el menor carece de lenguaje y posibilidades de locomoción o sus características intelectuales determinan una dificultad severa de comprensión y comunicación. Este manejo poco estimulante agrava el retardo en el desarrollo inicial y provoca el surgimiento de trastornos secundarios y terciarios.

Los que piensan que el problema es de ellos y son los que tienen que resolverlo. Deciden desde sus criterios o puntos de vistas lo que conviene al menor, sin escuchar otras sugerencias y opiniones. Consideran en ocasiones que la sociedad los perjudica, se burla de ellos, no los quiere. Estas familias temen al rechazo y a las actitudes despectivas de la sociedad, prefiriendo huir

de ella y no enfrentarla, para que esa sociedad aprenda a convivir con la diferencia. Esta posición impide el planteamiento de metas para el logro de objetivos correctivos y compensatorios. Pueden aparecer síntomas sustitutos de la estimulación que necesita del entorno en forma de auto estimulaciones, limitación del lenguaje, pobre recursos comunicativos y pobre desarrollo de habilidades sociales.

Los que mantienen una tendencia de mayor equilibrio y refleja su estado funcional, concientizan y asumen el protagonismo y la responsabilidad que le corresponde en la familia y en el desarrollo de su hijo especial. Piden ayuda de profesionales competentes, pero no renuncian a sus propias iniciativas y tratan de combinar los apoyos de las instituciones, especialistas y experiencias positivas de otros padres, con sus ideas y decisiones. Enfocan el proceso con una actitud optimista y se plantean continuamente nuevas metas, involucrando a toda la familia. Los períodos de crisis se convierten para ellos en una fuerza motriz, que los moviliza a buscar nuevas alternativas y orientaciones.

Temor al futuro. Una de las mayores preocupaciones que se plantea la familia tiene que ver con el futuro del hijo con necesidades especiales. La incertidumbre por sus posibilidades de inserción laboral, sus angustias por el temor a la falta de espacios y oportunidades ante el rechazo en los centros de trabajo. El desconocimiento, la falta de preparación y las dudas de cómo enfrentar la orientación de su sexualidad y la posibilidad de constituir una pareja son inquietudes que provocan un gran estrés en la vida familiar. Siempre está presente la pregunta. ¿Qué va a pasar cuando nosotros no estemos? Existen diversas actitudes y formas de enfrentar este momento.

¿Qué sucede cuando llega a la familia un niño con trastorno del espectro autista?

Desde la perspectiva de la escuela socio histórico cultural, las leyes que rigen el desarrollo y la educación de los hijos son las mismas en cualquier tipo de hogar, sin embargo, en aquellos que se producen la llegada de un miembro con el diagnóstico del trastorno espectro de autismo se genera un fuerte impacto, esta noticia desconcierta en mayor medida el sistema de vida familiar. Los padres son los principales encargados de socializar al hijo, evidencian falta de preparación para actuar en correspondencia con la nueva situación a la que

deben enfrentarse. Además, a estar condicionado por una cultura de prejuicios los procesos educativos dentro de esta familia se conducen con desaciertos, afectándose el futuro desarrollo de sus hijos.

Desde el punto de vista del equilibrio familiar el autismo es un trastorno especialmente devastador. La situación de transformación familiar que el autismo ocasiona puede estar dada en que más que un problema que afecta a una persona, afecta a toda la familia, según Rivière, A. 1997.

De acuerdo a lo planteado por Castro Alegret, Pedro Luis (2003) la familia del niño con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo debe vivir una realidad muy dura, pues pensemos en lo que ocurre cuando la familia debe enfrentar los trastornos del sueño. El niño autista puede tener un insomnio, cambiar su ritmo de sueño y vigilia, etc. alterando como consecuencia el ritmo de vida del familiar que lo cuida. Nadie puede dormir bien, los padres despiertan y el niño está jugando de forma extraña en la oscuridad. El niño tampoco comerá igual que antes. El aprendizaje de hábitos de alimentación y de eliminación o de higiene en general es otro problema. No sólo es la dificultad para comunicarse con él, sino que también aparecen conductas indescifrables en su significado. Estas y otras conductas inadecuadas hacen que se prefiera no tener al niño en público. Por otra parte, hay autistas que presentan epilepsia, causando preocupaciones adicionales. En el fondo se teme por la vida del niño, hay que pueden resultar peligrosos en el ambiente en que se encuentra el pequeño.

Ante todas estas manifestaciones, los padres y especialmente la madre se desconciertan, puede poner en duda su capacidad para entender y cuidar a su hijo. Todo esto se puede agravar si se trata del único hijo, ella no tiene una experiencia anterior. Además ella siente que está fracasando en su rol social de madre.

Cuando los padres se percatan de que el hijo presenta “un problema”, comienzan a sentir temores. Los que llegan a escuchar el diagnóstico de autismo, experimentan un desconcierto grande y un sufrimiento difícil de describir. Lo vivencian como una pérdida, o sea, la pérdida del sueño de hijo normal, saludable, con el cual soñaban. El impacto inicial en el grupo familiar se produce al darse cuenta de forma súbita o gradual, indirecta o directamente

de que el niño no se está desarrollando normalmente, que es un “pequeño intruso” en la familia, que rechaza aparentemente su cariño y que se aparta progresivamente a su propio mundo.

Se manifiesta una creciente desesperación, muchas veces reflejada como peregrinación de médico a médico para obtener un diagnóstico. También comienzan las recriminaciones familiares, la imputación de culpas y el consiguiente peligro para la estabilidad del matrimonio y la unidad familiar. La convivencia con un niño con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo afecta gravemente a todos en el hogar, seguramente trae modificaciones drásticas en la vida cotidiana de la familia. Para los padres la lucha para enfrentarse con el problema da lugar a un agotamiento y a dificultades que parecen insuperables.

Riviére A. (2001) señala que a las familias o los padres de niños con diagnóstico de TEA les ocurre como a otros que sufren pérdidas dolorosas, y pasan por fases del proceso, pero este autor analiza una dinámica propia de este proceso para las familias con miembros autistas.

- Inmovilización
- Minimización
- Depresión
- Aceptación de la realidad
- Comprobación
- Búsqueda de significado
- Interiorización del problema real

Consideramos que esto no debe verse así. Más útil es encontrar algunas regularidades del funcionamiento del sistema familiar ante eventos de crisis, que siempre dependerán de la cultura, de las características de la familia.

Pudiéramos resumir que se dan en la familia las siguientes penalidades:

- Sentimientos de angustia y dolor.
- Preocupaciones médicas.
- Desconcierto ante una patología que desconocen.
- No obtención de respuestas gratificantes del hijo.
- Alteración del horario de descanso.
- Fatalismo o falsas expectativas respecto al futuro del niño.

- Incapacidad para manejar las conductas del niño.
- Afectación de la comunicación intra y extra familiar.
- Situación caótica en la pareja (relaciones sexuales y afectividad).

Estas penalidades indican que la familia está en crisis, y esta crisis, genera desequilibrios severos, quedando el sistema familiar bloqueado de tal forma que las normas familiares no se mantienen, los hábitos y costumbres del grupo se alteran. Sus miembros dejan de tener en el plano físico o psíquico niveles óptimos de función. Si el duelo no es resuelto y la crisis familiar es mantenida, aparecen las disfunciones entre los miembros; con incapacidad para asumir tareas, transgresión de reglas y normas, cambio de roles e ineptitud para adaptarse a la nueva situación.

Desde el primer momento se pone a prueba la estabilidad del sistema familiar. Suelen ocurrir diversas alteraciones en el vínculo emocional de la pareja, que a veces se quebranta, quedando la madre sin el apoyo del esposo. Pudieran reactivarse viejos conflictos de pareja no resueltos. En ocasiones se producen recriminaciones mutuas por lo que sucede con el hijo, o por otros problemas hogareños derivados de ello, pero es más común que el padre incrimine a la madre, no quiera aceptar "esa deficiencia como de su familia".

Muchas de las "maniobras" de la pareja pueden consistir en intentos de restablecer el equilibrio tras la conmoción sufrida, pero a veces se mezclan aquí otras disfunciones conyugales anteriores. En particular se manifiesta un desarrollo perverso de las relaciones de pareja cuando el padre recrimina a la madre por las supuestas culpas, se aleja, y entonces ella busca "refugio" en la atención desmedida al hijo, anulando prácticamente su vida emocional como mujer.

A veces encontramos que la dedicación de la madre al hijo, provoca que el padre quede excluido. Los reclamos emocionales del padre hacia la madre que es su pareja lo deberían llevar a atenuar o romper ese vínculo; pero la madre, el hijo, o ambos, desarrollan tácticas para unirse más entre sí, quedando excluido el padre. En definitiva la situación conduce a que el padre se aleje afectivamente de la madre, empeñada en salir adelante con el hijo.

Ante estas etapas por la que pasa la familia es cuando más necesario se hace que se le brinde orientaciones pertinentes y oportunas que los ayuden a

enfrentar las necesidades de sus hijos con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo ya que con frecuencia, los padres se sienten mal por la diversidad, la intensidad y la contradicción de los sentimientos que tienen respecto al hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo y a la situación en la que viven, es en este contexto que la participación del maestro logopeda con sus orientaciones para favorecer el desarrollo de la comunicación del niño con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo es trascendental.

1.2 Generalidades sobre el Trastorno del Espectro de Autismo (TEA)

Es el síndrome neuro-psiquiátrico más grave y que más desestabiliza la apreciación normal de las principales motivaciones del ser humano.

El trastorno autista, incluido en los trastornos generalizados del desarrollo, es cuadro de gran severidad que se manifiesta desde etapas tempranas de la vida provocando un gran impacto en la familia. Los niños afectados presentan necesidades especiales y requieren intervenciones individualizadas e interdisciplinarias en las cuales están involucrados servicios de salud y educacionales, destinados a brindarles una atención integral.

Por su parte Javier Tamarit (1992), director del Equipo CEPRI en Madrid planteó que el autismo es un síndrome no una enfermedad. Es un racimo de comportamientos, de síntomas, de señales, peculiar y diferenciado. Es un Trastorno Generalizado del Desarrollo que afecta lo social, lo comunicativo y lo conductual.

El autismo según Happé, F. (1994).

- No está causado por padres 'refrigeradores'
- Es un trastorno con base biológica
- No se limita a la edad infantil
- Es un trastorno del desarrollo que persiste de por vida
- No siempre se caracteriza por habilidades geniales
- Se encuentra en todos los niveles de CI pero generalmente se acompaña de retraso mental.
- No es una 'concha' de la que un niño 'normal' esté esperando salir.
- Es un grave trastorno de la comunicación, la socialización y la imaginación.

Según Zurita Cruz, Caridad Rosario y WhuilbySantiesteban, Mabel el trastorno del espectro de autismo se presenta en cualquier parte del mundo sin preferencias geográficas, afecta a todos los grupos étnico-raciales y a todos los niveles socio-económicos.

La prevalencia que era de 4-5 por 10 000 y ahora es de 10- 20

Los últimos estudios reflejan que el TEA afecta 1 de cada 166 personas tomando en consideración todo el espectro del trastorno

El incremento se debe a un refinamiento en el diagnóstico aunque no se excluye un incremento real en la prevalencia (APA 2002)

De 5 autistas (Relación 4:1.Rutter, M. 1996)

- 4 son varones
- 1 es hembra

Más frecuente que el cáncer, diabetes mellitus tipo 1, Síndrome. de Down y espina bífida.

Se caracterizan por la presencia de:

- Alteraciones en la interacción social.
- Alteraciones en las formas de comunicación.
- Actividades e intereses limitados y repetitivos.

La educación de un niño con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo es probablemente una de las experiencias más conmovedoras y radicales que una familia puede enfrentar en la vida.

El autismo como enfermedad es un problema muy antiguo. Nadie sabe exactamente desde cuando existe. En la literatura se reporta un relato hecho por el médico francés Itard, en 1799, que trata sobre “el niño salvaje de Aveyron”, a quien llamó Víctor y lo describió “indiferente a todo y atento a nada”, develando los primeros mitos de la descripción posterior del autismo como retraimiento profundo, no mirar a las personas, no utilizar adecuadamente los juguetes y la resistencia a los cambios de lugar. Otros Investigadores encontraron ejemplos similares en la literatura de los siglos XVIII y XIX donde eran catalogados como hadas o poseídos.

En el año 1911 el psiquiatra suizo EnglllesBleuder, en su obra “DemetiaPraecoxortheGroup of Schizofrenias” (Demencia Precoz o Grupo de

Esquizofrenias) introduce el término autismo que proviene del vocablo griego "autus " = limitación a sí mismo; para referirse a uno de los síntomas patognomónicos de la esquizofrenia, aunque no hubo un acuerdo general sobre el momento en que se introduce el término autismo, algunos autores señalan que es en 1913 que se dio a conocer el mismo., sobre esto señaló

que: "...el apartamiento de la realidad, junto con el predominio absoluto y relativo de la vida anterior, es lo que llamamos nosotros autismo..."

Esta afirmación, a pesar de estar derivada de menos observaciones subjetivas, sirvió al psiquiatra austriaco Leo Kanner (1943), pionero en la investigación del autismo infantil, para describir este trastorno; comunicó sus observaciones sobre once niños que mostraban un aislamiento extraño en el primer año de vida por lo cual le llamó Autismo Precoz de Kanner, categorizándolo en una entidad diagnóstica, hasta 1981 que contribuyó al estudio del síndrome.

Su descripción clínica científica y terapéutica, como un síndrome con identidad propia, establecía tres afectaciones fundamentales: (a) las relaciones sociales, (b) la comunicación y el lenguaje y (c) la flexibilidad mental y comportamental.

Posteriormente Hans Asperger en 1944 describe este trastorno definiéndolo de forma similar, aunque señala características de alto nivel cognitivo.

A partir de esta definición han existido controversias dadas fundamentalmente en determinar los criterios diagnósticos sobre aquellos síntomas realmente esenciales, las diferencias con otras patologías y una etiología para precisar si el origen del trastorno es psicológico u orgánico.

Atendiendo a lo anterior se define esta patología según la Sociedad de Autismo Americana como:

Discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece normalmente durante los tres primeros meses de vida. Ocurre aproximadamente en 15 de cada 10.000 nacimientos y es cuatro veces más común en niños que en escolares. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo.

La Dra. Rodríguez Méndez, Ovidea (2005) especialista de Segundo Grado en Psiquiatría Infanto Juvenil, profesora Auxiliar del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, Cuba, asesora de la Escuela de Autismo “Dora Alonso” y jefe del Grupo Provincial de Psiquiatría Infanto Juvenil lo define como un Trastorno profundo del desarrollo que es expresión de una disfuncionalidad del Sistema Nervioso Central para procesar la información y que afecta las áreas de interacción social recíproca, el lenguaje (verbal y no verbal) y el repertorio marcadamente restringido de actividades e intereses.

Los síntomas son diversos en diferentes rangos de edad o de competencia verbal; el retraso del lenguaje deja de considerarse un síntoma definitorio del autismo (no es ni universal, ni específico), sino un factor que afecta a la manifestación de los síntomas.

Por ello consideran al autismo como un trastorno que afecta cualitativamente el desarrollo normal de la persona, la coincidencia en las áreas afectadas, la demarcación de la edad en que aparece; la diversidad que puede existir de acuerdo con el nivel de desarrollo y los criterios operativos que facilitan identificar las diferencias con otros trastornos, pero en nuestra labor educativa no es suficiente dado que resaltan el déficit y no las posibilidades de desarrollo que puede tener el niño y no se evidencia la relación entre las áreas afectadas para comprender la estructura del defecto.

A partir de esto, se han ofrecido otras definiciones sobre autismo que se han ido enriqueciendo a lo largo de los años en correspondencia con las necesidades y potencialidades de los niños, tal es el caso de la Dr. I. Campo (2010) al plantear que “las personas con autismo presentan un trastorno generalizado del desarrollo desde la infancia temprana, necesitan de acciones educativas dirigidas a los entornos y a ellos, de carácter permanente a lo largo de la vida, en correspondencia con las potencialidades y necesidades, con el objetivo de que corrijan o compensen las alteraciones en la socialización, comunicación y la conducta, que le permitan una relación emocional enriquecedora con adultos y coetáneos, así como la solución de situaciones cotidianas en el medio que les rodea”.

Esta autora destacó la etapa de aparición del trastorno, prioriza el valor de la atención educativa desde los diferentes entornos en función del niño y apunta hacia los objetivos principales para mejorar la calidad de vida.

Desde el año 2011 los expertos internacionales han discutido acerca de los diferentes trastornos incluidos en el DSM-IV coincidiendo en que: el trastorno autista se convierte en el único diagnóstico posible de la actual categoríadiagnóstica Trastornos Generalizados de Desarrollo y pasa a llamarse trastorno del espectro de autismo.

Para ello los criterios diagnósticos hasta ahora tenidos en cuenta cambian, plantean fusionar las alteraciones sociales y comunicativas y mantener el criterio referido a la rigidez mental y comportamental.

Después del año 2013 teniendo en cuenta lo planteado por el DSM-V, quinta edición del Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, el propio Tamarit, Javier, (2014) plantea que el Autismo tiene afectadas dos dimensiones como lo son la comunicación social y el patrón restringido y/o repetitivo del comportamiento siendo este un tema de gran importancia a la hora de poder brindarle atención educativa a aquellos niños que permanecen en nuestras escuelas, pues se toma lo planteado por dicho autor desde el punto de vista educativo y formativo.

Todo lo anterior permite al autor de la investigación tomar en consideración lo planteado por la Dr. I. Campo (2012) o sobre este trastorno pero a su vez tiene en cuenta lo planteado por el DSM-V, donde se han analizado las actuales categorías diagnósticas desde diferentes perspectivas pasando de categorías a dimensiones fusionándose dos de las áreas que antes se tenían en consideración como lo son la comunicación y la interacción social recíproca, para denominarse comunicación social, entendida como un conjunto entrelazado de secuencias de acción y reacción, ya sea a nivel simple -actos o gestos- o a nivel complejo –lenguaje.

Por lo que entendemos que es un trastorno generalizado del desarrollo, que aparece en la edad temprana en el cual se afectan dos áreas de la

personalidad como son la comunicación social y el patrón restringido y/o repetitivo del comportamiento y que requiere de atención educativa permanente donde se tengan en consideración tanto las potencialidades como las necesidades del sujeto y del entorno que lo rodea en aras de compensar las áreas afectadas.

La comunicación social, según Cobas Ochoa, C. L. (2013) que requiere un código o sistema de signos y reglas para combinarlos que emplea un canal para la transmisión de señales que utiliza el código acordado; un emisor o persona que se encarga de transmitir el mensaje a través de un canal hacia un receptor, quien tiene la función de decodificar o descifrar el mensaje para dar una respuesta.

Para el diagnóstico temprano es importante conocer las principales características en la comunicación social:

- No responde a su nombre
- A veces parece sordo y otras que si oye.
- No señala con el dedo índice ni para mostrar ni para compartir
- No trae objetos para mostrar.
- No cumple órdenes o parece que no las entiende.
- No dice adiós con la mano
- Usaba unas pocas palabras y ya no las dice
- No puede decirme lo que quiere
- Lenguaje retrasado, entonación rara, robótica o jerga. (lenguaje inentendible)
- Habla de sí mismo en segunda o tercera persona (Ej. “el niño quiere agua”)
- Repite solo lo que oye de los adultos o de programas de televisión
- No sonríe socialmente.
- No responde a las expresiones faciales o sentimientos de los demás
- Parece preferir jugar solo, no intercambia con otros niños.
- No tiene juego de imitación (torticas, topi, cucu-tras) o de roles.
- Consigue las cosas por sí mismo, es muy independiente
- Risas inmotivadas

- Tiene pobre contacto ocular ,algunos miran con el “rabillo del ojo”
- Está en su propio mundo, se aísla.
- No besa y a veces no le gusta que lo besen.

Patrón restringido y/o repetitivo del comportamiento:

- Hiperactivo o hipoactivo.
- Uso atípico e inadecuado de juguetes los cuales llevan a la boca, los lamén, los chupan, los muerden, los huelen, los tiran o los alinean.
- Tiene patrones de movimiento raros: estereotipias (Aleteo de las manos, giro alrededor de su eje, o de los objetos, camina en punta de pies y carreritas sin sentido, mirarse las manos o hacer movimientos caprichosos con los dedos).
- Tiene un extraño apego, “fascinación”, por algún juguete u objetos no funcionales (siempre lo lleva con él Ej. ligas, cordones, nylon
- Es hipersensible a los ruidos, (se cubre los oídos con las manos), las texturas y las luces.
- Usa la mano del adulto para resolver lo que quiere.
- Rabietas.

Luego de haber realizado un análisis de cómo ha sido el devenir histórico de los trastornos de espectro de autismo podemos particularizar en la importancia de la orientación logopédica para la familia que tienen hijos con el trastorno del espectro de autismo.

1.3 El maestro logopeda y la orientación familiar de la familia con hijos que tienen diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

La acción de orientar es un hecho natural que ha estado siempre presente en todas las culturas y ha sido necesaria a lo largo de la historia para informar a las personas o ayudarlas a desarrollarse e integrarse social y profesionalmente. En la revisión bibliográfica realizada con relación al concepto de orientación, se encontraron varias posiciones, en las cuales pueden apreciarse aspectos valiosos para la comprensión más plena de la esencia y el papel que juega esta.

Nieves, Z. (2003) entiende la orientación como “una ayuda o guía para potenciar en el sujeto los recursos personales que le posibilitan mayor eficacia en el proceso de adaptación y de desarrollo en su entorno social”.

Si importante resulta desde el punto de vista teórico definir conceptualmente la orientación, es importante y necesario también para estos fines definir qué se entiende por orientación familiar. Es así que aparece como:

Un proceso de ayuda de carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático dirigido a la satisfacción de las necesidades de cada uno de los miembros de la familia. Es un sistema de influencias socioeducativas encaminado a elevar la preparación de la familia y brindar estímulo constante para la adecuada formación de su descendencia. La orientación familiar es una premisa para todo el proceso de preparación que la familia requiere a fin de enfrentar su labor educativa. La dota de variantes más adecuadas para educar con éxito a los hijos, después de reconocer los motivos y las causas que pudieran generar cualquier tipo de dificultad y tomar, en consecuencia, medidas más eficaces. (Gómez, 2009)

Al respecto Torres M. (2003) señala; cuando hablamos de orientación familiar nos estamos refiriendo a un conjunto de acciones dirigidas a la capacitación de la familia para un desempeño más efectivo en el logro de sus funciones, de forma tal que garantice un crecimiento y desarrollo personal y como grupo.

La Rodríguez, B. (2012) plantea que la orientación familiar es un proceso de ayuda de carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático dirigido a la satisfacción de las necesidades de cada uno de los miembros de la familia.

Concepto al que se afilia la autora durante el transcurso de la investigación, porque se precisa la importancia que tiene la institución infantil en ello, por contar con un personal que puede realizarlo y por compartir de forma directa con la familia, la responsabilidad en la educación de los niños.

Al referirse a esto, Castro p. L. (2007) señala que un educador para realizar una adecuada orientación a la familia requiere habilidades profesionales, entre ellas señala:

- Tener empatía en el trato a los familiares, brindar confianza a los padres.
- Comunicarse con los padres de sus alumnos
- Saber determinar sus necesidades.

- Orientarlos según sus complejas demandas. Persuadirlos para que cambien determinadas actitudes y comportamientos.
- Organizar el programa de trabajo con las familias. También contribuir a su conducción.
- Decidir, organizar y ser capaz de desarrollar acciones educativas individualizadas y grupales con los padres.
- Detectar a las familias más vulnerables; manejar crisis repentinas que puedan presentar. Contener afectivamente a una madre / un padre muy angustiado.
- Dirigir grupos en actividades de orientación a las familias.
- Mediar en conflictos entre los padres y el hijo que es nuestro alumno.
- Aportar una mirada optimista a las familias que sufren por la discapacidad del hijo.

Después de este análisis resulta conveniente puntualizar algunos aspectos que no pueden obviarse (Collazo & Puentes, 1992), sobre todo si se tiene en cuenta el valor que posee la orientación en el trabajo con las familias:

-La orientación debe considerarse como un proceso continuo, vital para todos los seres humanos a fin de prepararlos para la realización eficiente de las “tareas de desarrollo”, para que logren desenvolverse con mayor independencia.

-La orientación significa ayuda y no imposición del punto de vista de una persona sobre otra. No es tomar decisiones por alguien, sino ayudarlo a resolver sus problemas, a desarrollar sus criterios y a responsabilizarse con sus decisiones.

-La orientación en sí misma contempla objetivos individuales y sociales, ya que a la vez redundando en beneficio del desarrollo pleno del hombre, lo hace capaz de aportar más a la sociedad.

Para el trabajo de orientación familiar, lo anterior posee una aplicación consecuente. Es vital no solo que las familias se conozcan a sí mismas, sepan utilizar su inteligencia y aprovechen sus potencialidades para tomar decisiones sabias que repercutan favorablemente en su dinámica funcional, sino también que ejerzan el control sistemático, consecutivo y regulador, con la consiguiente

satisfacción de las necesidades de orientación que siempre tienen las personas.

La orientación familiar que se realiza debe dirigirse a la búsqueda de posibilidades y perspectivas y no únicamente al establecimiento mecánico de métodos y estilos de funcionamiento de generaciones anteriores. Es propiciar la creación de mecanismos de funcionamiento propios que contribuyan al crecimiento de la familia como institución social, sin desestimar los patrones de comportamiento establecidos por la familia de origen.

La educación es un proceso que comienza desde el nacimiento y sólo concluye con la muerte; por lo tanto, la ayuda y la orientación brindada deben adaptarse a las distintas circunstancias sociales, los diversos y rápidos cambios científicos, las diferentes etapas del proceso educativo y del ciclo vital, entre otros aspectos, para garantizar el éxito en el desarrollo y el crecimiento de la familia.

Es evidente entonces, la necesaria orientación a estos para desarrollarse como entes activos en la sociedad y en el establecimiento de patrones de comportamiento adecuados que repercutirán en el niño durante toda su vida.

La práctica educativa ha revelado la pertinencia del maestro logopeda en el cumplimiento de este objetivo.

El maestro logopeda es el profesional encargado de dar solución a los problemas relacionados con el proceso de atención logopédica integral que dirige desde las instituciones educacionales regulares y especiales, en particular para la educación de preescolares y escolares con trastornos del lenguaje y la comunicación, con: retraso mental, retardo en el desarrollo psíquico, trastornos generalizados del desarrollo, trastornos afectivo-conductuales, trastornos de la comunicación, discapacidades visuales, auditivas, limitaciones físico-motoras, entre otras discapacidades complejas. Además, coordina el sistema de influencias educativas que ejercen la familia y la comunidad, como expresión de la integración de los contenidos de los programas curriculares de las ciencias que estudia en el cumplimiento de sus funciones profesionales.

Las funciones de este profesional constituyen la concreción de la esencia de la profesión del maestro logopeda, las que se manifiestan en su modo de

actuación profesional. Son funciones: la docente – metodológica, la orientación educativa y la investigación – superación, en este caso por su vinculación con la investigación la autora hará referencia a la función orientadora que consiste en que el maestro logopeda esté preparado para que pueda descubrir las esencias de los trastornos del lenguaje y la comunicación, discapacidades, limitaciones y las potencialidades de sus educandos; brindar las ayudas que necesiten en cada momento del proceso preventivo, correctivo y desarrollador del lenguaje y la personalidad, de manera que estos puedan, de acuerdo con sus particularidades, perfeccionar el dominio de la lengua materna, de las habilidades comunicativas, su autoestima, regular su conducta, contribuir a la preservación y cuidado de su salud física y bienestar emocional y con ello, lograr la máxima integración social posible.

Con los mismos propósitos también debe estar preparado para orientar a los grupos hacia la solución de problemas individuales de sus miembros o del colectivo, a la familia y a la comunidad.

Por todo lo anteriormente dicho la atención logopédica integral debe ir encaminada a prevenir las posibles insuficiencias del desarrollo y a estimular al máximo las potencialidades del niño, es decir, que sean atendidos tempranamente, mediante la orientación oportuna y especializada a la familia, ello incluye el desarrollo integral del niño, su comportamiento y su comunicación social, así como su inclusión social.

En la actualidad la atención logopédica integral está guiada por el método integral el cual incluye la acción multidisciplinaria e integrada de médicos, pediatras, psiquiatras, psicólogos, maestros, educadoras, logopedas, trabajadoras sociales, padres y todo el entorno que rodea al niño. Se estructura a partir de la atención médica, psicoterapéutica, pedagógica, logopédica y de la familia.

Las orientaciones, consejos, apoyos y ayudas que intercambia la logopeda con la familia consiguen inevitablemente un ajuste socio familiar y mejoran las relaciones entre el niño y el padre, a partir de la asimilación paulatina de destrezas necesarias de quienes se encargan de la educación infantil en el hogar y en la comunidad.

Es importante desarrollar la orientación familiar desde un enfoque preventivo, según Vigotsky, L. S (1987).

- Es el período más denso de valor del desarrollo en generales.
- La regla fundamental del desarrollo infantil consiste en que el ritmo de desarrollo es máximo en el mismo inicio.
- Se debe tener en cuenta no solo las funciones que ya han madurado, sino también las que están en proceso de maduración; no solo el nivel actual, sino también la zona de desarrollo próximo.

En la atención logopédica integral a los niños con NEE se destaca el enfoque preventivo en el que se aborda que los primeros años de vida constituyen según Vigotsky, L. S. (1987) el período más denso y lleno de valor del desarrollo en general. El hecho de que este expresara que la regla fundamental del desarrollo infantil consiste en que el ritmo del desarrollo es máximo en el mismo inicio, indica que no podemos perder tiempo, por lo que el medio social en que se desarrolla y educa al niño es vital, para ello la preparación familiar en particular de los padres es la mayor contribución a este desarrollo.

En el trabajo preventivo la familia constituye el primer estimulador que se debe capacitar y el mediador más importante en el niño, ya que esta es el primer escenario de educación del ser humano, por tanto, todos los que en ella participan, deben sentirse responsables y comprometidos en garantizar las condiciones para lograr un desarrollo pleno en sus hijos.

El maestro logopeda se desempeña en diferentes niveles y tipos de educación: Programa Nacional Educa a tu Hijo, instituciones educacionales preescolares, círculos infantiles regulares o especiales, escuelas regulares de los diferentes niveles educacionales.

Ese carácter preventivo tiene vigencia en el Programa de Preescolar que en nuestro país tiene como principal objetivo el lograr el máximo desarrollo posible de cada niño, lo cual constituye premisa indispensable de su preparación para la escuela, que de acuerdo con el fin de nuestra educación debe ser integral y armónico.

Dentro de sus tareas fundamentales se hace referencia a lograr el máximo desarrollo de todas sus posibilidades de acuerdo a las particularidades propias de la etapa y proporcionar al niño la preparación necesaria para un aprendizaje

escolar exitoso. El modelo cubano de Educación Preescolar cuenta con los principios siguientes:

- Considerar la educación como guía del desarrollo, retomando el postulado de Vigotsky, L.S. (1987) de que la enseñanza no puede ir a la zaga del desarrollo, sino delante y conducirlo, para lo cual tiene que tener en cuenta las propias leyes del desarrollo.
- El papel fundamental que desempeña la actividad y la comunicación en el desarrollo psíquico del niño, en la apropiación de la experiencia histórico-social materializada en los objetos de la cultura material y espiritual.
- La ampliación y el enriquecimiento de la enseñanza por ser la vía que permite potenciar el máximo desarrollo de las cualidades y procesos psíquicos que se forman en el niño en cada etapa, y no la aceleración, que tiende a introducir en las edades tempranas, contenidos y métodos propios de la edad preescolar.

Si el maestro logopeda es el profesional encargado de estimular el desarrollo del lenguaje y orientar la prevención de los trastornos de comunicación, evaluar, diagnosticar los trastornos de la comunicación humana, además de organizar, controlar, dirigir e integrar actividades relacionadas con el ejercicio de la profesión la familia y en la comunidad, entre otras. Es por esto que en el círculo infantil se destacan diferentes vías de orientación familiar entre las que se encuentran:

- Tardes en familia: A partir de un tema determinado la educadora intencionará un debate entre las familias que favorezca la preparación de la familia.
- Actividad conjunta: el objetivo de desarrollar temas que sean del interés de las familias y que además contribuyan a su preparación.
- Murales para padres: Su fin es a través de un mural divulgar temas que sean de interés por las familias del grupo.
- Visitas al hogar: La educadora realizará visita a las casas de los niños para determinar aspectos relacionados con sus condiciones de vida desde el punto de vista económico, educativo y cultural, además se llevaran a cabo temas que sean del interés de esta familia en particular.

- Actividad individual a los padres: La educadora le realiza un citatorio a una familia en particular para tratar temas relacionados únicamente con su hijo.

En las mismas se puede utilizar diferentes alternativas que le permite a la familia enriquecerse de diferentes temáticas relacionadas con la comunicación social de manera que se encuentren en condiciones de favorecer el desarrollo de esta con el fin de lograr la inclusión social.

Hay razones suficientes para destacar la necesidad e importancia de la preparación del maestro logopeda para el trabajo de orientación a las familias con hijos de 0 a 6 años y poder ayudarlas a buscar vías de solución que les permita cumplir con éxito la educación de sus hijos en estas edades y, por ende, establecer la armonía y el equilibrio emocional en el hogar. Es necesario ampliar las fuentes de información en manos de la familia, con vista a fortalecer la labor educativa y estimular a los padres para que crean en sus posibilidades, en el desarrollo de las habilidades comunicativas y en el vínculo padre -hijo.

Por otra parte, un diagnóstico que detecte, de manera presuntiva, las fortalezas y las posibilidades de la propia familia, permite buscar soluciones, sin sentirse agredida, ni invadida en sus espacios y, a la vez, promover cambios de actitudes en su funcionamiento como promotora de desarrollo.

Al decir de Arés, P. (2002) el educar a un niño impone un reto para el cual solo el buen juicio y el amor no bastan. No todos los padres están suficientemente preparados; algunos no piden ayuda, a pesar de la difícil situación en que viven. Lo más terrible es que, en ocasiones, no tienen ni conciencia de lo mal que la manejan. De ahí la importancia de que los padres tengan acceso a todas las vías de orientación, no necesariamente asociadas al nivel cultural.

La orientación a la familia reviste gran importancia pues dota a las familias de aquellos recursos para actuar de manera independiente y auto determinada; las ayudas que reciben las prepara para enfrentar y resolver no solo la situación problemática y conflictiva específica en que se encuentra, sino para transferir lo aprendido a nuevas situaciones en las que pueda estar inmerso en el futuro

2. Fundamentación y presentación de la propuesta.

2.1 Diagnóstico de las necesidades y/o fortalezas de la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

El diagnóstico es una actividad científica, consciente, intencionada y preventiva, para conocer, buscar explicaciones causales, identificar potencialidades y riesgos para instrumentar la debida y oportuna ayuda con un gran sentido ético.

El diagnóstico científico de la investigación permite a la autora conocer las necesidades y fortalezas de la familia con el hijo que tiene diagnóstico del trastorno del espectro de autismo. Esto es de suma importancia para cumplir con las expectativas de la familia con vista a transformar el estado real de la familia y llegar al deseado. Para cumplir con esta etapa tan importante se analizan un conjunto de métodos del nivel empírico los cuales están dedicados a las familias con hijos con diagnóstico de trastornos del espectro autismo, tales como la observación, la entrevista, el estudio de caso, análisis de documentos, las cuales serán explicadas a continuación.

Para el desarrollo de la investigación se trabajó con la familia del niño con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo del círculo infantil “Mi hermanito Vietnamita”, del municipio de Ranchuelo. La muestra se seleccionó por la necesidad que tienen los padres de conocer que recursos, vías, apoyos y acciones pueden emplear para propiciar el desarrollo de la comunicación social de su hijo.

La autora de la investigación pudo constatar a través de la aplicación de métodos del nivel empírico, que existen dificultades de la familia para estimular el desarrollo de la comunicación social de su hijo, donde el trastorno ha incidido negativamente en su socialización, en el desarrollo del lenguaje, en el cumplimiento de los logros según el año de vida producto a las serias afectaciones en diferentes esferas de la personalidad. De ahí la necesidad de ser correctamente orientados para el cumplimiento adecuado de su función educativa en estos casos.

De igual manera se pudo constatar, que es insuficiente la existencia de materiales y documentos actualizados sobre esta temática, que puedan estar al alcance de los familiares. Se corroboró que tanto en las escuelas de educación familiar, como en otras vías de orientación familiar que son empleadas usualmente en la institución por las educadoras, no se aborda la problemática en caso de trastorno del espectro de autismo, centrándose en aspectos generales y no con las particularidades de algunas familias como en estos casos.

A partir de las consideraciones realizadas con anterioridad, la autora constató la necesidad de buscar vías, métodos, apoyos y estrategias para lograr la orientación a las familias que tienen hijos con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, sobre la base de una adecuada comunicación, como base fundamental de su desarrollo.

Con el fin de realizar el diagnóstico de dichas necesidades y fortalezas se aplicaron diferentes métodos de investigación, tales como: observación, entrevistas, el estudio de caso, análisis de los documentos, todas ellas permitieron caracterizar el estado actual de la orientación de las familias para el trabajo con sus hijos, así como, las necesidades que en el orden educativo tenían para enfrentar sus funciones y apoyar la atención logopédica integral.

Para la realización del diagnóstico, los instrumentos fueron aplicados a la familia, que constituye la muestra en esta investigación.

Análisis de los resultados

Guía de observación(ver anexo 1)

Es realizada a la familia de la muestra en diferentes momentos como: son el hogar, las reuniones de padres, las visitas al centro, etcétera; estas observaciones fueron realizadas varias veces en diferentes etapas, con el objetivo de constatar el estado de orientación que posee la familia para contribuir al desarrollo de la comunicación social y la conducta de sus hijos con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo.

El análisis de los resultados de las observaciones realizadas permitió derivar una serie de datos de gran interés para la investigación que serán:

- No se le brinda al niño la atención que realmente necesita durante la realizaciones de las diferentes actividades
- El comportamiento en la realización de las actividades es inquietante y se muestra intranquilo.
- El niño mantiene una relación adecuada con los miembros de la familia más cercanos para él, aunque no tiene contacto visual con ellos.
- Muestra interés por comunicarse con ellos a través de la mímica.
- Durante los paseos no se interesa por comunicarse con los demás niños de su edad, sino que se aleja de ellos y prefiere estar en la soledad.
- Las relaciones intrafamiliares son buenas y de agrado para el menor.
- Las familias conocen algunas de las características de su hijo, pero por miedo no le ofrecen tareas entorpeciendo esto en su desarrollo.
- Existe muestra de afecto entre los miembros de la familia y su hijo.
- No se brindan las vías necesarias para favorecer el desarrollo de la comunicación social de su hijo.

Entrevista a la familia(ver anexo 2):

La entrevista fue realizada a los padres del niño con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo, con el objetivo de constatar el nivel de orientación de la familia para contribuir al desarrollo de la comunicación de su hijo, también conocer si la institución le brinda las orientaciones pertinentes para que estén preparados a la hora de enfrentar determinada situación con el mismo. Además con el objetivo de detectar algunos síntomas que pudieran ser indicativos del desarrollo posterior del hijo con diagnóstico trastorno del espectro de autismo.

En la realización de esta se constató que: la familia tiene un alto nivel cultural, conocimiento de que son ellos los principales responsables de la educación de su hijo, tienen insuficiencias sobre las particularidades del trastorno del espectro de autismo, son preocupados por conocer los avances del niño y la atención que le brindan a las características de sus hijos no es la mejor, ya que no cuentan con las vías para realizarlo; porque no se les brinda en la

institución los conocimientos necesarios para favorecer el desarrollo de la comunicación social de sus hijos.

El niño presenta síntomas del trastorno del espectro de autismo (TEA), pues disfruta del balanceo y saltar sobre las rodillas, no muestra interés por relacionarse con otros niños, ante los juegos de ronda y otros, se mantiene distante como en otro mundo, utiliza el dedo índice para señalar algo que quiere o que es de su interés, puede estar largos períodos de tiempo jugando de forma extraña con los juguetes como metiéndoselos en la boca y tirarlos, además prefiere mirar directamente a los objetos que a las personas. Parece estar hipersensible a los ruidos a pesar de no ser hipoacúsico, responde a algunas órdenes sencillas como no, siéntate, párate, dame, coge, vamos. No le teme a los extraños.

Ante la presencia de estas características la familia se alarma pero no hacen conciencia de la gravedad del trastorno debido a la falta de conocimiento sobre el mismo, a pesar de tener un nivel cultural alto y con buenas posibilidades económicas, ya que no se manifiestan adecuadamente ante la presencia de estas características con métodos educativos incorrectos, por falta de orientación familiar.

Análisis de documentos (ver anexo #3)

Los documentos analizados fueron el expediente logopédico, el expediente individual del niño y la libreta de orientación a la familia con el fin de constatar la presencia de datos relacionados con el desarrollo de la comunicación social y la conducta del niño con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo.

El análisis de los documentos antes mencionados permitieron inferir datos significativos tales como:

- Solo se hace referencia al desarrollo de la comunicación social y en el expediente logopédico, lo cual no tiene la profundidad necesaria.
- Las acciones llevadas a cabo sobre orientación familiar con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo es adecuada.
- Pero la información que se brinda no está actualizada.

- Las orientaciones no tienen un seguimiento sistemático.
- Las vías para el desarrollo de la comunicación social, solo aparecen en los tratamientos logopédico, aun cuando deberían aparecer en las orientaciones a padres.
- No se constata de forma directa que la familia apoye el desarrollo de la comunicación social, pero sí que son padres preocupados y con deseos de ayudar a sus hijos.

Con el fin de profundizar en las características de la familia objeto de estudio, se realiza un estudio de caso, siguiendo la metodología establecida, esto se describe con posterioridad en el epígrafe de análisis de los resultados: primera etapa: Selección del caso y segunda etapa: Caracterización del caso.

1- Selección del caso.

En la presente investigación el caso seleccionado se concreta en el estudio de una familia de un niño con diagnóstico de retraso secundario del lenguaje, asociado a un trastorno del espectro de autismo perteneciente al círculo infantil “Mi hermanito Vietnamita” del municipio de Ranchuelo, por ser el único niño con estas características y diagnóstico logopédico, constituyendo el trastorno más complejo de los menores con necesidades educativas especiales en la comunicación atendido en la institución infantil. La familia se selecciona para posterior investigación por presentar necesidades de orientación para interactuar con el niño con diagnóstico de TEA, así de cómo debe ser su lenguaje y comunicación.

Los criterios de selección del caso en estudio no se plantean en términos de representatividad, la intencionalidad de nuestra investigación, además de representativa o generalizadora, se preocupa por lo peculiar, lo subjetivo y lo idiosincrático. El caso fue seleccionado para aprender lo más posible sobre el objeto de la investigación y sobre el fenómeno en cuestión, así como la realización de un estudio de las dinámicas internas de las relaciones interpersonales en su historia y desenvolvimiento, con el propósito de realizar una reconstrucción histórica de lo acontecido, utilizándose las características aparecidas en los sujetos presentes para realizar este diagnóstico. (Arias G.2003).

2- Caracterización del caso.

Partiendo del estudio realizado se comprueba, que la familia es incompleta con ausencia de la figura paterna ya que este abandonó a su esposa cuando el niño tenía 5 años de edad, los lazos afectivos del padre con su hijo no son los más adecuados, puesto que el niño no es apegado a él. El niño vive con su mamá en un hogar con un estado constructivo y de higiene adecuada. A pesar de ser una familia incompleta se considera funcional ya que de una forma u otra cumple con todas las funciones que le son inherentes, pues su madre es quien se preocupa por el bienestar del menor y satisfacer sus necesidades, además se preocupa por la educación del menor donde le enseña normas de comportamientos, hábitos, sentimientos y valores, sin embargo la abuela es quien asiste sistemáticamente a las reuniones, escuelas de educación familiar, consultas psicopedagógicas y demás actividades realizadas por el centro y sus especialistas, es receptiva a las orientaciones y recomendaciones dadas por la institución, aunque el apoyo al desarrollo integral del menor no se realiza adecuadamente por falta de orientación.

No poseen hábitos tóxicos y mantiene adecuados métodos de educación para cumplir con las normas de conductas. La familia satisface las necesidades afectivas y materiales del menor en correspondencia con sus posibilidades económicas. Por parte de la madre se aprecia poco conocimiento de las características del niño con diagnóstico de retraso secundario del lenguaje, así como del TEA en cuanto a su proceso comunicativo.

Al hacer un análisis sobre la orientación que reciben los padres o familiares, los mecanismos legales que son utilizados con ese objetivo y los métodos, vías, alternativas que utilizan para lograr este objetivo, se pudo constatar cómo **fortalezas** de esta familia:

Los padres son profesionales, asisten con cierta frecuencia al centro, muestran interés por ser orientados, se preocupan por el bienestar de su hijo, entre otras.

Como **necesidades**:

Se hicieron evidentes la falta de motivación por parte de la familia para realizar sistemáticamente el trabajo encaminado a la estimulación del desarrollo de la comunicación social al no tener los conocimientos necesarios, poseen insuficientes conocimientos acerca de aspectos teóricos relacionados con este

tema y es insuficiente el uso del folleto en el trabajo que se realiza de orientación familiar, por lo que ha sido necesario realizar un diagnóstico preciso que revele las potencialidades y necesidades para poder enfrentar la tarea de orientación familiar.

Con la intención de ofrecer respuestas a las necesidades constatadas, la autora propuso un folleto que será presentado en el siguiente epígrafe.

2.2. Fundamentación y descripción del folleto ¡Tengo un hijo con autismo!

Se propuso un folleto para dar solución al problema científico planteado anteriormente. A continuación se hará referencia al término folleto.

El Diccionario de Bibliología plantea que la palabra folleto proviene del it. Foglietto, y EsteDelLatin (Folium, hoja; Fr., brochure; pamphlet, leaflet, fliersheet, booklet). Impreso no periódico que consta de más de cuatro páginas y menos de cincuenta. (Sin chuleta, libro, opúsculo). Impreso propagandístico.

En la Enciclopedia cubana EcuRed se define folleto como un ejemplo de un documento de tamaño específico con determinadas funciones de trabajo. No se puede agregar una página de más. Su texto e imágenes deben caber dentro de un espacio preciso, o de lo contrario el folleto no se doblará correctamente. Una plantilla o muestra, sería muy útil para un documento como ese. Una vez que se ha creado esa muestra, hacer un folleto se vuelve una tarea muy fácil. Sólo necesitará reemplazar el texto temporario, mientras mantiene con cuidado su ubicación en la página.

Se definen diferentes tipos de folletos entre los que se encuentran: los volantes, dípticos y trípticos, con los rasgos que los diferencian entre sí.

Volantes: Un volante es un cuadrado o rectángulo de papel impreso de un lado o de ambos, en el que se busca generar atracción inmediata por parte de los receptores a través de diseños llamativos y simples, con información fundamental: productos, servicios, precios, ofertas, novedades, datos de contacto y slogan.

Dípticos: Un díptico es un folleto de cuatro caras, dos interiores y dos exteriores, producto del plegado de una hoja en dos. Los dípticos son folletos que pueden cumplir distintos objetivos. Se utilizan, básicamente, como

presentación de una compañía ante clientes reales o posibles, proveedores y otras instituciones.

Trípticos: Un tríptico es un tipo de folleto muy popular que se caracteriza por contar con tres caras interiores y tres caras exteriores, producto del plegado de una hoja. Los trípticos ocupan tal vez un lugar intermedio entre los volantes y los dípticos, siendo al mismo tiempo de gran alcance y de muy buena calidad gráfica. Son los folletos indicados para presentar a una compañía con una imagen profesional y seria.

Folleto como libro: Ligados a los libros, y tal vez mucho más utilizados por los educadores, son los folletos y panfletos. Un folleto puede escribirse más rápidamente, puede imprimirse en mayores cantidades, y puesto que normalmente tiene un número limitado de páginas, es posible que reciba menos deificaciones que un libro. Panfletos de esta naturaleza pueden tener una gran influencia y servir a un gran número de lectores por unidad. Un folleto es un libro sin consolidar (es decir, sin una cubierta dura o de unión). Puede consistir en una sola hoja de papel que se imprime en ambos lados y doblada por la mitad, en terceras partes, o en cuartos (llamado un folleto), o puede consistir en unas pocas páginas que se doblan por la mitad y sillín grapadas en el pliegue para hacer un libro sencillo. Con el fin de contar como un folleto, para ser considerado una publicación (que no sea un periódico) requiere por lo menos 5 páginas y no más de 48 páginas exclusivas, de ser o más largo es un libro.

El folleto propuesto se sustenta en los fundamentos filosóficos, pedagógicos, sociológicos que a continuación serán explicados:

Fundamentos filosóficos: están basados en la dialéctica materialista, pues para la modelación del folletose parte de un problema real y toma como elemento que el desarrollo humano, ya que el individuo transforma y se desarrolla en la interacción con la actividad práctica. Las familias con hijos con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo atraviesan las mismas etapas y se rigen con las mismas leyes que las demás familias. Permite la transformación del hombre como único propulsor del perfeccionamiento social. Tiene en cuenta que la personalidad se

desarrolla como reflejo individual del conjunto de relaciones de la vida, solo mediante un proceso de desarrollo condicionado histórico y socialmente.

Fundamentos psicológicos: reconoce los postulados de la Escuela Histórico Cultural pues el mismo constituye una fuente amplia y rica para emprender tanto el análisis del valor de la interacción social, como del papel de la mediación instrumental en el desarrollo de los procesos cognoscitivos y en especial del lenguaje, además a través de la mediación de los conocimientos brindados en el folleto la familia se desarrolla. La unidad de lo cognitivo y lo afectivo en la personalidad, explica que las particularidades de la familia se corresponden con su posibilidad de la actividad cognitiva, y también de la esfera emotivo-volitivo.

Fundamentos sociológicos: concibe el aprendizaje como un producto de la actividad social del hombre y la posibilidad de cambiar, solo cuando se tiene en cuenta las posibilidades de dicho cambio. El desarrollo social se debe dar en unidad al desarrollo individual. La formación de las cualidades de la personalidad en el proceso de asimilación de las normas y valores sociales, como papel decisivo para la formación de conductas en los alumnos, que respondan a las normas y valores que va a incorporar.

Fundamentos pedagógicos: La propuesta toma como sustento los principios de la enseñanza pues considera el carácter educativo de la misma expresado en la unidad de la instrucción y la educación al concebirse no solo el desarrollo de conocimientos, sino también de habilidades, hábitos, valores y convicciones enriquecedoras de la personalidad. En la selección de los contenidos para el diseño del folleto se incluyen los resultados de la ciencia y la técnica, lo cual expresa el carácter científico de la enseñanza y exige argumentar de manera científica todos los problemas sociales y orientar la enseñanza hacia la solución de las principales tareas con el fin de transformar la realidad. En él se tienen presente las vías de orientación familiar su estructura metodológica.

Luego de haber realizado una búsqueda bibliográfica acerca de folleto podemos decir que el folleto para la orientación familiar de niños con diagnóstico de trastorno del espectro de autismo es un documento impreso que se rige por una estructura en la que se precisan las sugerencias básicas para su uso, aportando recomendaciones y actividades para el desarrollo de la comunicación social del

hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo. Este texto puede estar acompañado o no de dibujos, fotografías, diagramas. Soluciona un problema de la práctica profesional, enriqueciéndose durante su implementación y puede ser utilizado por diversos clientes.

El folleto elaborado tiene las siguientes características:

- Se encuentra estructurado por: Título, Autores, Índice, Introducción, Desarrollo y Bibliografía.
- En la organización del folleto lleva en sí un dominio teórico del contenido que se aborda en cada temática.
- Su función fundamental radica en la solución emergente de un problema de la práctica profesional y se enriquece en la misma medida que se implementa.
- Se basa en las potencialidades y necesidades declaradas acerca del banco de problemas existente en un área determinada.
- Su uso no se limita a la familia muestra de la investigación, sino a todos los que necesiten enriquecer sus conocimientos en la materia tratada.
- Tiene un carácter sistémico, sistemático y multidisciplinario.

El folleto dirigido a la orientación familiar de hijos con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo cuenta con una introducción, desarrollo y evaluación y conclusiones, las cuales serán explicadas a continuación:

Introducción: Se realizan recomendaciones generales sobre el trastorno del espectro de autismo de forma clara y de acuerdo al nivel cultural de la familia.

Desarrollo: Se le brinda a la familia aspectos teóricos relacionados con el trastorno del espectro autista. Luego actividades prácticas sobre el desarrollo de la comunicación social.

Evaluación: Se ponen actividades para que la familia se autoevalúe en cuanto a la orientación que ha ido adquiriendo y como se encuentra para favorecer la comunicación del niño y su inclusión social.

Conclusiones: Se ofrecerán conclusiones sobre el desarrollo del folleto. **(Ver anexo 4)**

2.3 Valoración del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! a través del criterio de especialistas.

Una vez elaborada la propuesta, la autora la sometió a criterio de especialistas, con el objetivo de valorar el sistema de actividades de orientación a la familia para tomar en consideración los puntos de vista y las sugerencias de los especialistas en el tema antes de su aplicación.

Para la selección de los especialistas, se consideraron como criterios de selección el nivel escolar alcanzado, la cantidad de años de experiencia, el resultado de la evaluación profesoral y el dominio del trabajo con niños con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

Se seleccionaron un total de 5 especialistas, para ello se aplicó un cuestionario a profesionales relacionados con áreas afines del conocimiento de la temática investigada y a otros que participaron en las acciones estratégicas desarrolladas en las instituciones de Enseñanza Especial. Fueron encuestados 5 profesionales de reconocido prestigio que son Licenciados en Educación, de ellos tienen más de 22 años de experiencia y más de 15 años en la enseñanza especial. Tienen dominio de la problemática investigada, y han participado en alguna de las acciones estratégicas desarrolladas, o sea, están en condiciones de emitir criterios que favorezcan el perfeccionamiento del trabajo realizado en esta investigación para dar solución al problema declarado.

Con respecto a las opiniones ofrecidas sobre las bases teóricas y metodológicas que fundamentan el sistema de actividades, todos los especialistas, opinaron que eran adecuadas. Además plantearon que las acciones incluidas en el folleto pudieran contribuir a la orientación familiar para la que ha sido elaborada dicha propuesta, aun cuando de ellos 2 especialistas opinaron que se pudieran utilizar todas las vías de orientación, para de esta forma lograr mayor influencia educativa en la familia.

Sobre las actividades propuestas en el folleto, consideran que están bien concebidas, contribuyen al objetivo general propuesto. Expresan también que las acciones incluidas en cada una son valiosas, innovadoras y muy creativas.

2.4 Validación del folleto. Exploración empírica de la factibilidad práctica del folleto.

En el presente epígrafe se ofrecen los resultados más significativos que se obtuvieron después de implementar el folleto ¡Tengo un hijo con autismo! en el curso 2015 – 2016.

Se hace necesario significar que la complejidad del problema a investigar, comprometió a la autora de la presente investigación con los momentos definidos para la investigación por Ruiz (2005), quien declara que dentro de las nuevas formas para estructurar el proceso investigativo atendiendo a las necesidades del objeto a investigar, se halla la exploración empírica de la factibilidad práctica.

Para validar la factibilidad del folleto propuesto se presenta y discute un estudio de caso, que refleja el nivel de desarrollo alcanzado en la orientación a la familia con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo para dirigir diferentes procesos educativos, después de haber recibido la influencia directa del folleto.

Según en el material de estudio de la Prof. Ibis M. Alvares Valdivia de la Facultad de Ciencias Sociales. Dato de Psicología. UCLV en el texto Investigación Cualitativa. Diseños Humanísticos Interpretativos el estudio de caso es la forma más característica de las investigaciones llevadas a cabo desde una perspectiva ideográfica y debe considerarse como una estrategia encaminada a la toma de decisiones. Su potencia radica en su capacidad para generar hipótesis y descubrimientos en centrar su interés en un individuo, evento o institución, y en su flexibilidad y adecuación a situaciones naturales.

Se ha decidido utilizar un **estudio de caso instrumental**, compuesto por un **caso único** con el fin de evaluar la operatividad del folleto propuesto en un contexto real. Se tuvo en cuenta el grado de desarrollo real y potencial de la familia revelado en su caracterización,

El caso que se ha seleccionado para desarrollar el estudio quedó integrado por una familia integrada por el hijo con diagnóstico de TEA, su mamá y la abuela.

Se tuvo en cuenta a partir del método integral otros agentes socializadores que interactúan con la familia y el niño como las educadoras, logopeda, la psicopedagoga, la enfermera, los médicos especialistas los que se encargan de la atención psicopedagógica integral del niño.

Técnicas y procedimientos utilizados.

Procedimientos para la aplicación.

La constatación directa a través de la observación se convirtió en el proceder fundamental utilizado para la realización del estudio. En este caso se evaluaron sistemáticamente los cambios operados en la familia y su hijo que intervienen en la experiencia.

Técnicas utilizadas

Observación: Se utilizó para corroborar directamente el impacto del folleto sobreorientación a la familia con hijo con diagnóstico trastorno del espectro de autismo, especialmente en el desarrollo de la comunicación social.

Entrevista a la familia: Se utilizó con el fin de constatar el grado de preparación de la familia en relación con la orientación sobre el desarrollo de la comunicación social y el papel que juega en el cumplimiento de este objetivo el folleto.

Análisis de contenido a planes de actividades programadas: Se utilizó para estudiar sistemáticamente la capacidad con que las educadoras pudieron transferir las recomendaciones didácticas que aparecen en el folleto ¡Tengo un hijo con autismo! a tareas concretas relacionadas con el desarrollo de la comunicación social.

Discusión de los resultados.

Para organizar los resultados fundamentales que se obtuvieron en cada momento de la implementación de la experiencia se ha decidido comenzar con lo referido a:

Observación de la familia.

Se le aplicó a la familia del hijo con diagnóstico con TEA después de haber recibido la influencia del contenido del folleto a través de diferentes vías para la orientación familiar en el círculo infantil como fueron:

Vías de Orientación Familiar	Título de la actividad	Objetivo
1. Actividad individual con la familia	“Yo tengo un hijo con TEA”	Explorar los sentimientos de la familia con relación a su hijo con TEA
2. Visita al hogar	“Cómo se funciona en familia”	Explorar el funcionamiento de la familia
3. Actividad conjunta	“Lo que la familia debe saber”	Orientar a la familia sobre las causas, características y otros aspectos relacionados con el trastorno del espectro de autismo.
4. Tardes en familia	¿Cómo desarrollo la comunicación de mi hijo con TEA?	Orientar a la familia sobre los métodos educativos a tener en cuenta para el desarrollo de la comunicación del hijo.
5. Actividad individual con la familia	“Trabajando con pictogramas”	Divulgar sobre la metodología para el trabajo con pictogramas
6. Visita al hogar	“Trabajando con pictogramas”	Orientar sobre la metodología para el trabajo con pictogramas en el hogar
7. Actividad conjunta	“Cómo crear rutinas”	Orientar en cuanto al establecimiento del horario de vida del niño.
8. Tardes en familia	“La televisión y el autismo”	Orientar a la familia sobre el empleo del televisor en el

		hogar.
9. Actividad individual con la familia	“Una historia para recordar”	Debatir con los padres “El viaje de María” hasta llegar a conclusiones.
10. Visita al hogar	“Estoy preparado para educar a mi hijo con autismo”	Autoevaluar la preparación de la familia después haber debatido diversos temas.

Se pudo constatar a través del diario del investigador o registro de sistematización que la familia logró sistematicidad en la participación, asistieron a todas las actividades planificadas, la madre, el padre y la abuela. Todos expresan gran satisfacción por lo aprendido, en cada sesión ejemplificaron logros que habían apreciado en su hijo, mostrándose cada vez más motivados. Coinciden en que es más adecuado el conocimiento sobre el diagnóstico, asumen una actitud optimista, no se sienten afectados, afirman sentirse más preparados para emprender nuevas acciones y ser más eficientes en la educación del hijo, que están mejor preparados para apreciar las potencialidades y necesidades que tiene. Estos elementos se corroboran en el intercambio con la educadora en el salón donde han expresado: “cada vez estamos más convencidos de lo que puede avanzar, un niño con diagnóstico de TEA, lo vemos cada día, por eso vamos a colaborar con la familia”

Se evidencian menos actitudes sobreprotectoras en la relación con el niño, propiciando el desarrollo de su independencia, se incrementa la comprensión y las relaciones de aprecio, aprobación, aceptación entre los miembros de la familia. Durante la ejecución de las diferentes actividades de orientación familiar en el círculo infantil logran una comunicación franca y abierta, se observa un mejoramiento de las relaciones emocionales, aunque la madre continúa desempeñando el papel protagónico en las tareas del hogar.

Entre los miembros de esta familia hay un incremento en el conocimiento de sus funciones, mayor concientización, respecto a que todos deben y pueden intervenir en el proceso de educación del niño con diagnóstico de TEA, por lo

que se incorporan al aprendizaje de los diferentes recursos y SAC, considerando que esto favorecerá la comunicación, logran discretos avances. Mantienen buenas relaciones con la comunidad y continúan incorporando al niño a las actividades sociales, muestra de una actitud positiva ante los prejuicios,

Entrevista a la familia

Se les aplicó a la madre y la abuela del niño con diagnóstico de TEA. Sostuvieron el criterio de conocer el desenvolvimiento en la comunicación social de su hijo, manteniéndose muy al tanto de sus avances, mostraron satisfacción al conocer las posibilidades que le brinda el folleto para desarrollar recursos como familia para desarrollar la comunicación social de su hijo.

Refieren que su hijo se encuentra más motivado por la asistencia y participación en las actividades programadas en la institución educativa y argumenta que gracias al estudio en el folleto: “Lo que no deben olvidar” tomaron realmente conciencia como actuar con su hijo y a partir de esto implicar al resto de la familia, amigos y vecinos de la comunidad.

Dicen estar complacidos con las actividades llevadas a cabo y ejemplifican la utilidad que fue para ellos cada una de estas para desarrollar la comunicación social y el patrón restringido y/o repetitivo del comportamiento, como por ejemplo:

Se sienten más orientados respecto a los trastornos del espectro de autismo respecto a que son, sus causas y sus características.

Alegan sentir un elevado nivel de satisfacción con la actividad titulada “La televisión y el autismo”, pues no estaban enterados de lo que significa para un niño pequeño estar sentado por un largo período de tiempo frente al televisor y las consecuencias que puede traer para él.

Refieren un alto nivel de motivación después de haber debatido “El viaje de María” ya que en ocasiones sentían sentimientos de angustia, culpa, dolor e insatisfacción.

Durante el trabajo con los pictogramas refieren haber sentido gran satisfacción ya que habían aprendido una vía de estimular el desarrollo del lenguaje de su hijo con diagnóstico del TEA.

Observación a actividades programadas:

Con el objetivo de valorar el impacto que la experiencia de aplicación del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! ha ejercido sobre el niño con diagnóstico de TEA, se realizó la observación directa a un grupo de actividades programadas desarrolladas por la educadora. En total se observaron cinco actividades, lo más significativo fue la utilización de recursos que ofrece el folleto en las actividades desarrolladas con el niño con diagnóstico de TEA en función de favorecer el proceso de enseñanza -aprendizaje de la comunicación social. El estudio profundo realizado del epígrafe “Recomendaciones prácticas”, permitió la elaboración de actividades didácticamente bien estructuradas, en las que el niño debía ejercitar lo aprendido y la orientación adecuada a la familia con el fin de ejercitar lo aprendido a través de las tareas en el hogar.

Las regularidades más significativas mostradas por el niño con diagnóstico de TEA a través de la observación a actividades programadas se expresan a continuación:

- 1- Elevada motivación por las actividades en el aula con los niños.
- 2- No se advierte agresivo ante las personas que le rodean, ya sean sus coetáneos, educadoras, familiares y el resto de los especialistas que se relacionan con él.
- 3- Se observa satisfacción al realizar actividades de forma independiente que antes no solía hacer.
- 4- Transfiere con frecuencia las habilidades aprendidas a nuevas situaciones de aprendizaje de forma independiente.
- 5- Mantiene niveles de atención adecuados cuando realiza actividades independientes.
- 6- Realizar las actividades de manera independiente

8- Disfruta de los juegos de roles, de mesa entre otros en compañía de los demás niños de su salón.

9- Llega a comprender los mensajes emitidos por los emisores y responde de forma positiva a ellos.

Los resultados más significativos se exponen a continuación:

Finalmente se puede precisar que la aplicación realizada del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! en función de la orientación familiar para el desarrollo de la comunicación social de su hijo con diagnóstico de TEA, del 6to año de vida del círculo infantil Mi Hermanito Vietnamita del municipio de Ranchuelo, permitió confirmar a través del estudio de caso que los criterios brindados por los evaluadores externos sobre la calidad y pertinencia de la aplicabilidad de la propuesta, son válidas en las condiciones concretas en que se desarrolló el estudio descrito en las páginas anteriores.

Además se puede observar el cambio que se propició en el niño a partir del diagnóstico inicial hasta llegar a un nivel deseado, debido a todo el sistema de influencia ejercido sobre él por la familia, a toda la estimulación brindada no solo por las educadoras, sino por todos los agentes socializadores que intervienen en su desarrollo integral para su inclusión social.

Se evidenció en:

Responde a su nombre y es capaz de cumplir órdenes sencillas.

Señala con su dedo cuando desea un objeto o cuando lo quiere mostrar.

Mantiene el contacto visual con las personas que le rodean, en especial las que son conocidas para él.

Ha dejado de hacer los movimientos estereotipados como el balanceo el aleteo y las vueltas en círculo.

Es capaz de realizar actividades de forma independiente.

Comparte las actividades lúdicas con los demás niños del salón.

Conclusiones

- El estudio de los referentes teóricos-metodológicos realizados permitió precisar los aportes valiosos que se han realizados sobre la temática en Cuba y el mundo, además la necesidad de orientar a las familias con hijos con diagnóstico del trastornos del espectro de autismo para que puedan implicarse en la ejecución de la estrategia de atención logopédica integral y contribuir al desarrollo de las dimensiones de la comunicación social de su hijo.
- Al realizar la determinación de necesidades se pudo corroborar carencias en la orientación familiar para realizar sistemáticamente el trabajo encaminado a la estimulación del desarrollo de la comunicación social, no poseen los conocimientos necesarios acerca de aspectos teóricos relacionados con este tema y es insuficiente el uso de materiales de apoyo como un folleto en el trabajo para la orientación familiar. Aunque los padres son profesionales, asisten con cierta frecuencia al centro, muestran interés por ser orientados y se preocupan por el bienestar de su hijo.
- El folleto dirigido a la orientación familiar con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, se caracteriza por ser de carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático, su contenido está acorde con las característica de la familia, constituye un apoyo a las actividades de orientación familiar, posibilita el acceso a grandes volúmenes de información, almacena la evolución de la familia, facilita la actualización del diagnóstico de la familia.
- El folleto fue sometido a validación por criterio de especialistas los cuales consideraron que el mismo es factible, aplicable y con una adecuada pertinencia.
- La realización de un estudio de caso de tipo instrumental constituyó la vía esencial que se empleó para comprobar la validez práctica del folleto ¡Tengo un hijo con autismo! de manera integral, pues se evidenciaron transformaciones en los sujetos implicados, ya que las recomendaciones didácticas se convirtieron en tareas favorecedoras del aprendizaje de la comunicación social de su hijo con diagnóstico de TEA.

Recomendaciones

1. Divulgar los resultados de esta investigación a través de la participación en eventos científicos.

Bibliografía

Aljibe Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter, Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 117, pp.76-136. Ares, P. (2002). Psicología de Familia. Una aproximación a su estudio. (Ed Félix Varela). La Habana.

Arias, G. (2003). El conocimiento de los niños y su familia en reflexiones desde nuestros encuentros. La Habana. UNESCO.

Blauder, Engles. (1911). Demencia Precoz o Grupo de Esquizofrenias.

Cobas Ochoa, Carmen Lidia. (2013). Comunicación, sus alternativas y los sistemas alternativos/ C.L. Cobas Ochoa, J.F Massani Enríquez. La Habana: Centro Referencial Latinoamericano para Educación Especial.

Campo Veliz, M. C. (2008). Folleto de preparación para el maestro logopeda. Cuba: Editorial Pueblo y Educación.

Castro, P.L. (2009). Las capacidades y habilidades del maestro en el trabajo con las familias. En: Herramientas básicas para el trabajo con la familia. (pp. 56-70) La Habana. Cuba: Editorial Pueblo y Educación.

Castro, P. L. (1996). ¿Cómo la familia cumple su función educativa? La Habana: Ed Pueblo y Educación.

Castro, P.L (2007). Para conocer mejor la familia. Publicación la básica y su educación. La Habana: Ed Academia.

Castro, P. L. (2003). Familia Sexualidad y Educación. La Habana: Ministerio de Educación.

Díaz Rondon, Francisnet. (2006). Niños autistas. Otros pequeños mundos. Granma 12 de octubre.

Fernández Pérez de Alejo, G. (2008). La atención logopédica en la edad infantil. (p88). Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2008__ p. 88.

_____ (2012). Logopedia. Segunda Parte. (pp. 41) La Habana. Cuba: Editorial Pueblo y Educación.

Figueredo Escobar, E. y otros. (1984). Logopedia I. Cuba: Editorial Pueblo y Educación.

- Guzmán Morales, Antonio. E (2013). La atención a prsonas con autismo. Granma 3 de abril.
- Happé, F. (1994). Introducción al autismo. Madrid: Alianza Editorial.
- Itard, Jean. The wild boy of Aveyron - books.google.com ›*Psychology* › *Psychopathology* › *General*. El niño salvaje de Aveyron (Informes y memorias de salvajes Laveyron) vista Jean Itard fragmentos - 1932. Los términos y frases comunes. Recuperado de: <https://www.google.com>.
- Kanner, Leo. (1943). El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Malaga
- Martínez Llantada, M. (2003). Metodología de la investigación educacional. Desafíos y polémicas actuales [et al.]. __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Morales Zarabia, M. E. (2000). Enfóque práctico de la logopedia. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Nieves, Z. (2003). La orientación social en la labor del trabajo social. En: *Selección detextos. (pp. 237-244)*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Nosedo de León, I. (2001). Metodología de la investigación educativa segunda parte. [Et al.]. __ Cuba: Editorial pueblo y educación.
- Núñez Aragón, E. (1995). ¿Qué sucede entre la escuela y la familia? Para la Vida. [s. l]: Editorial pueblo y Educación.
- Palomares Calderón, Eduardo. (2013). La atención a personas con autismo. Granma 3 de abril.
- Riviére, A. (1997). El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas. Recuperado de: www.librospdf.net/ consultado en mayo de 2016.
- Riviére, Ángel. (2001) “Desarrollo Normal y Autismo. Orientaciones para la intervención educativa”. Madrid. Trotta.
- Riviére, Ángel. (2001) “Autismo, orientaciones para la intervención educativa”, Editorial Trotta.
- Rodríguez Méndez, Ovidia. (2005). Salud Mental Infantil Juvenil. La Habana: Editorial Ciencias Médicas. Recuperado de: gsdl.bvs.cuando/.../library?...../ consultado en mayo de 2016.
- Rodríguez, R. B. (2012). La educación de las familias de niños sordos para el cumplimiento de su función educativa. Tesis de doctorado.

Rutter, M. (1996). Investigación del Autismo: Perspectivas y prioridades. *Diario del autismo y del Desarrollo Trastornos*, 26, 257-275

Tamarit, J. (1992). El autismo y las alteraciones de la comunicación en la infancia y la adolescencia. *Intervención educativa ante estos problemas*. Madrid. Equipo CEPRI. Recuperado de: www.van.es/personal_pediaAutismo/TamaritAltercomunOp.rtf consultado en mayo de 2016.

Tamarit, Javier. *Los Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de: www.cubaeduca.cu/medias/evaluador/programa-cientifico.pdf orientación familiar de *niños con autismo*.

Vigotsky, L. S. (1996). *Pensamiento y lenguaje* Editorial Pueblo y Educación.

Vigotsky, L. S. (1987). *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. La Habana: Ed. Científico Técnica.

Zabala, A. (1999). *La psicología en los estudios de la familia*. Recuperado de: <http://asoepsiWordPress.com/.../la-psicología-en-los-estudios-de-la-familia/> consultado en mayo de 2016.

Zurita, Caridad Rosario. (2014). *El proceso de evaluación, diagnóstico e intervención en las personas con diagnóstico de espectro autista*/C. R. Zurita, M. WhilbySantiesteban. La Habana: [s. n.].

Anexos

Anexo # 1

Guía de observación.

Tipo: Externa, directa, abierta y estructurada.

Tipo de actividad: Independientes y planificadas.

Objetivo: Constatar cómo se manifiestan los padres en el hogar durante la educación de su hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

Indicadores:

- Atención a acciones que realiza el niño.
- Relación del niño con los miembros de la familia.
- Comportamiento durante la realización de las actividades.
- El niño mantiene contacto visual con los objetos o con las personas.
- Muestra interés por comunicarse con los demás miembros de la familia u otras personas cercanas a él.
- Cuando lo llevan a pasear se relaciona con otros niños. ¿Cómo se relacionan entre ellos?

Anexo # 2

Entrevista a la familia

Objetivo: Constatar el nivel de preparación de la familia en relación con la educación oportuna y detectar algunos síntomas que pudieran ser indicativos del desarrollo posterior del niño con diagnóstico trastorno del espectro de autismo.

Tipo de entrevista: no estructurada e individual.

Preguntas de Raport: Buenos días, le pretendo realizar algunas preguntas y espero toda su cooperación y ayuda para la realización de esta investigación.

Parte inicial

1- ¿Dígame su nombre y apellidos?

2-¿Qué edad tienes?

3-¿Grado de escolaridad?

4-¿En qué trabaja?

Parte central

-¿Para usted quién es el responsable del desarrollo de su hijo?

-¿Conoce las dificultades que presenta su hijo?

- ¿Cómo se da la relación de la familia con el niño y el Círculo Infantil?

-¿Con qué frecuencia visita el círculo para conocer las dificultades y los avances de su hijos?

-¿Se siente orientado para educar solo a su hijo?

-¿A quién recurres para ser orientado?

-¿Cree que la educadora está preparada para orientarlos en la estimulación del desarrollo del lenguaje de sus hijos?

-¿Ha participado en alguna escuela de padres?

Usted ha observado las siguientes características en su hijo:

-¿Disfruta su hijo cuando se le balancea o se le hace saltar sobre sus rodillas?

- ¿Muestra su hijo interés por otros niños?

- ¿Le gusta a su hijo subirse a las cosas, ejemplo escaleras?

- ¿Disfruta su hijo jugando juegos de rondas o a los escondites?

- ¿Su hijo simula alguna vez, por ejemplo, hablar por teléfono o imaginar cosas?

- ¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar pidiendo algo?

- ¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar mostrando interés por algo?

- ¿Puede su hijo jugar apropiadamente con juguetes pequeños (coches o bloques) sin meter se los a la boca o tirarlos únicamente?

- ¿Le acerca su hijo alguna vez objetos para enseñárselos?

- ¿Le mira su hijo a los ojos durante más de uno o dos segundos?

- ¿Su hijo parece hipersensible a los sonidos (tapándole los ojos)?

- ¿Responde su hijo con una sonrisa a su cara o a su sonrisa?

- ¿Le imita su hijo (poner una cara que su hijo imita)?

- ¿Su hijo responde cuando se le llama por su nombre?

- ¿Si usted señala un juguete al otro lado de la habitación su hijo lo mira?

- ¿Anda su hijo?
- ¿Mira su hijo las cosas que usted está mirando?
- ¿Hace su hijo movimientos raros con los dedos cerca de la cara?
- ¿Trata de atraer su hijo la atención sobre su propia actividad?
- ¿Alguna vez ha sospechado que su hijo era sordo?
- ¿Entiende su hijo lo que dice la gente?
- ¿A veces su hijo se queda mirando al vacío o deambula sin ningún propósito?
- ¿Mira su hijo su cara para observar su reacción cuando se enfrenta con algo desconocido?

Parte final

Se resume los aspectos tratados y se le pregunta si desea agregar algo que contribuya al desarrollo de la investigación.

Conclusión

Anexo#3

Revisión de documentos.

Objetivo: Constatar la presencia de las particularidades del niño con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, su familia y las orientaciones que les debe ser brindadas.

Presencia de datos sobre las dimensiones de la comunicación social.

Presencia de datos relacionados con el desarrollo del lenguaje

Presencia de vías para el tratamiento al desarrollo de la comunicación social.

Apoyo de la familia en el desarrollo del y la comunicación social.

Documentos:

- Expediente logopédico.
- Expediente individual del niño.
- Libreta de orientación familiar.

Estudios amnésicos.

Valoración del estado de los diferentes sistemas sensoriales.

Valoración del lenguaje impreso y expresivo.

Caracterización del ritmo y fluidez del lenguaje.

Exploración de la lectura y escritura.

Valoración de diferentes aspectos de la personalidad en general,

Evaluación para el uso de los diferentes sistemas aumentativos y/o alternativos de la comunicación.

Diagnóstico logopédico.

Estrategia de atención logopédica integral.

Anexo # 4

¡TENGO UN HIJO CON AUTISMO!



Autora: Marcía Molina Martínez.

Tutora: M. Sc. Carmen del Pino Jiménez.

Villa Clara 20

Índice

1. Introducción.....	1
1.1. Para la familia.....	
2. Parte 1: La familia debe recordar.....	2
2.1. Recomendaciones a los padre.....	
2.2. Todo lo que debo saber sobre el autismo.....	
2.3. Las causas del trastorno del espectro de autismo.....	
2.4. Las principales características de los trastornos del espectro de autismo.....	
2.5. ¿El trastorno del espectro de autismo tiene cura?	
2.6. ¿Mi hijo podrá aprender?.....	
3. Parte 2: Recomendaciones prácticas.....	10
3.1. ¿Qué hacer para desarrollar la comunicación de mi hijo?.....	
3.2. La historia de un padre con su hijo “El viaje de María”	
4. Parte 3: Evaluación.....	21
4.1. Indicaciones para evaluar el progreso de mi hijo...	
Conclusiones.....	
Bibliografía.....	2

Para la familia

El desarrollo de la comunicación social es fundamental en los niños con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo por lo es necesario orientar a la familia, por tal razón se confeccionó este folleto. Su contenido tiene un lenguaje claro y preciso, al alcance de toda la familia.

Su objetivo principal es la orientación familiar de niños con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo en el área de la comunicación social.

Consta con orientaciones sobre el trastorno del espectro de autismo sobre acciones que deberán realizar para favorecer el desarrollo de la comunicación social y la inclusión social del niño.

Puede ser utilizado en cualquier momento del día o la noche en correspondencia con el horario y las acciones que se realicen y por cualquier miembro de la familia.

En la primera parte se presentan recomendaciones generales y particulares que les permitirán favorecer el desarrollo integral de la personalidad del niño.

En la segunda parte aparecerán temas relacionados con el trastorno del espectro autista, su concepto, clasificación, causa entre otros temas que serán del su interés. También se ejemplifica actividades prácticas que la familia puede realizar para el desarrollo de la comunicación social del niño durante todas las acciones que hacen a diario. Esta es la etapa más importante ya que le brinda a la familia las herramientas principales para la educación del niño de acuerdo a sus carencias.

La tercera parte es de evaluación donde la familia se podrá evaluar y autoevaluar en correspondencia con los aspectos en que han sido avanzando.

Espero que este folleto que a continuación tendrán la posibilidad de interactuar les sea de su agrado, y que lo comprendan de manera que pueda ver la importancia de este y por sobre todo les ayude a cubrir las dudas que dentro de esta dimensión puedan tener.

Gracias por su atención, el tiempo dedicado y la cooperación para que este sueño se haga realidad.

Gracias.

La familia debe recordar

Ayúdalo a comprender. Organiza su mundo y facilítale que anticipe lo que va a suceder. Dale la orden, estructura, y no caos.

No te angusties con él porque este angustiado. Respeta su ritmo. Siempre podrás relacionarte con él si comprendes sus necesidades y su modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y se desarrolle cada vez más.

No hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son "aire" que no pesan para tí, pero pueden ser una carga muy pesada para él. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte con él.

Como otros niños, como otros adultos, necesitan compartir el placer y le gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazle saber, de algún modo, cuando ha hecho las cosas bien y ayúdalo a hacerlas sin fallos. Cuando tenga demasiados fallos le sucede lo que a tí: se irrita y termina por negarse a hacer las cosas.

Necesita más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar sus rituales para convivir. Le resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que le piden que haga.

Ayúdale a entenderlo. No permitas que se aburra o permanezca inactivo. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes.

Respeta las distancias que necesita, pero sin dejarlo solo. Lo que haga no es contra tí. Cuando tenga una rabieta o se golpea, si destruye algo o se mueve en exceso, cuando le es difícil atender o hacer lo que le pides, no está tratando de hacerte daño.

Su desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llaman "alteradas" son formas de enfrentar el mundo desde su especial forma de ser y percibir.

Haz un esfuerzo por comprenderlo. Su mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, su mundo es tan abierto, sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vive en una "fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible.

Tiene mucha menos complicación que las personas que consideras normales. No le pidas siempre las mismas cosas ni le exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarlo. ¡El autista es él, no tú! No sólo es autista. También es un niño que comparte muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamas "normales".

Le gusta jugar y divertirse, quiere a sus padres y a las personas cercanas, se siente satisfecho cuando hace las cosas bien.

Merece la pena vivir con él. Puede darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas.

Puede llegar un momento en tu vida en que él, que es autista, sea tu mayor y mejor compañía. Ni los padres ni el niño tienen la culpa de lo que le pasa. Tampoco la tienen los profesionales que lo ayudan. No sirve de nada que se culpen unos a otros. A veces, las reacciones y las conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de "culpa" no produce más que sufrimiento.

No le pidas constantemente cosas por encima de lo que es capaz de hacer. Pero pídele lo que puede hacer. Dale ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no le des ayuda de más.

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

Ayúdalo con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarlo, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades.

Acércate a él, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En su vida, ha tenido momentos malos, pero puede estar cada vez mejor.

Acéptalo como es. No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas". Su situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación. Aunque le sea difícil comunicarse o no comprenda las sutilezas sociales, tiene incluso algunas ventajas en comparación con los que dicen "normales".

Le cuesta comunicarse, pero no suele engañar. No comprende las sutilezas sociales, pero tampoco participa de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social.

Su vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Su vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya "normal". En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias.

Estimados padres les recomendamos:

***Acompáñelo:** Es importante que perciban la aceptación y el apoyo por parte de todas las personas que lo rodean.*

***Elógielo:** Es fundamental hacer observaciones positivas sobre su trabajo. Destacar sus logros alentándolo.*

***Respétalo:** No lo compare con otros diferentes a él. Es especial por ser él.*

***Atiéndalo:** Dedique el tiempo que sea necesario y explique cuantas veces sea necesario para llegar a hacer la actividad.*

***Enséñelo:** Demostrar que puede tener éxito en lo que hace y contribuir con aportes importantes a los demás.*

***Poténcielo:** Permítele realizar aquellas actividades que les agradan y en las cuales se le reconoce capacidades.*

***Permítele crear:** Su imaginación es fuente constante de riqueza. Toda creación es fuente de riqueza.*

Todo lo que la familia debe saber sobre el trastorno del espectro de autismo

- ✚ La educación de un niño con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo es probablemente una de las experiencias más conmovedoras y radicales que una familia puede enfrentar en la vida, pues sabemos que pasan por momentos de gran confusión y frustración cuando empezaron a notar que algo en su hijo no anda bien, los padres y familiares va siguiendo paso a paso cada etapa del crecimiento. La mayoría de los padres que han recorrido este camino empezaron observando que su hijo tenía un comportamiento fuera de lo común. Hay un trastorno en su conducta.*
- ✚ Su hijo vive en su propio mundo al que no se puede llegar porque no habla.*
- ✚ Grita sin causa alguna.*
- ✚ Se balancea todo el día.*
- ✚ Mira durante horas fijamente un objeto, caminan en punta de pie o siendo bebés caen de los brazos maternos como bolsas de arena.*
- ✚ Su lenguaje, su juego y forma de relacionarse con las personas no son como las de los niños de su edad. Ante estas observaciones*

acuden al pediatra, quien luego de varios exámenes, diagnostica el trastorno del espectro de autismo.

- ✚ El trastorno autista está incluido dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, se manifiestan en etapas tempranas de la vida. Requiere de intervenciones individuales y especializadas y se ven afectados dos dimensiones; la comunicación social y el patrón restringido y/o repetitivo del comportamiento.

¿Cuál pueden ser las causas del trastorno del espectro autista?

Genéticas: Producto de una falla cromosómica llamada "X frágil". El autismo no tiene fuerza hereditaria, puede ser heredada por una cuarta parte de los descendientes.

Bioquímicas: El mal funcionamiento químico o metabólico favorece el comportamiento autista. Puede ser producto de hipocalciurias, acidosis lácticas, desorden del metabolismo de las purinas. Está enfocado hacia el rol que cumplen los neurotransmisores. Uno de los neurotransmisores principales es la Serotina como así también el Triptófano 9

Virales: Puede ser producto de infecciones sufridas por la madre durante el embarazo. Estas provocan anormalidades en el S.N.C (por ejemplo la rubéola).

Estructurales: Debido a malformaciones del cerebelo, hemisferios cerebrales y otras estructuras neurológicas.

¿Cuáles pueden ser las principales características de los niños con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo?

La comunicación social:

- ✚ Se le dificultan las relaciones con las personas.

- ✚ *Le temen a los extraños.*
- ✚ *Fallas en comprender las pistas sociales.*
- ✚ *Se apegan a los objetos más que a las personas.*
- ✚ *Se ríen, gritan, balbucean de forma inapropiada.*
- ✚ *No muestran juegos imaginativos.*
- ✚ *A menudo usan los juguetes en forma extraña, los colocan en filas y los ponen a girar.*
- ✚ *No empatizan.*
- ✚ *Utilizan expresiones inapropiadas y muestran un rango emocional más estrecho.*
- ✚ *Desarrollan y comprenden gestos de manera pobre.*
- ✚ *Algunos no llegan a hablar.*
- ✚ *Muestran dificultad para comprender conceptos abstractos.*
- ✚ *No son capaces de comprender el contenido y el ritmo de la comunicación.*
- ✚ *Perseveran en un tema y cambian sin sentido.*
- ✚ *Siguen con dificultad una línea de conversación.*
- ✚ *Muestran dificultad para la comunicación social.*
- ✚ *Inician infrecuentemente una comunicación.*
- ✚ *Pueden correr, agredir o auto agredirse.*

Patrón restringido y/o repetitivo del comportamiento:

- ✚ *Actúan como sordos o son muy pocos sensibles a algunos sonidos.*
- ✚ *Se resisten a cambios de rutina.*
- ✚ *Ausencia de miedo ante el peligro real.*
- ✚ *Movimientos repetitivos como aleteo y balanceo.*
- ✚ *Exploran el ambiente utilizando métodos inapropiados como lamer, oler y manipular.*
- ✚ *Perseveran en las actividades o muestran un período muy corto de atención.*

- ✚ *Tienen una visión periférica, más que una mirada directa y/o evita el contacto visual.*
- ✚ *Evitan las miradas directas a las personas y miran directamente los objetos.*

¿El trastorno del espectro de autismo tiene cura?

- ✚ *Los trastornos del espectro de autismo (TEA) pueden ser tratados mediante un tratamiento con el que pueden mejorar considerablemente, pues un diagnóstico desde las primeras edades y un tratamiento adecuado es fundamental en el posterior desarrollo de su hijo y en su inclusión social.*
- ✚ *Diversos estudiosos del tema han investigado y determinado varios métodos educativos y estrategias que sirven en el tratamiento de los TEA y que los resultados de su aplicación son satisfactorios, sin embargo esto no quiere decir que tiene cura, pues ustedes como padres y principales encargados del bienestar y educación de sus hijos deben estar claros que hasta el momento los TEA no tienen cura pero sí pueden avanzar respecto a su comunicación y su comportamiento.*

¿Mi hijo podrá aprender?

- ✚ *Al igual que otros niños ellos también tienen la capacidad de aprender, claro que debemos tener en cuenta sus potencialidades y necesidades, es decir que les gusta hacer y cuáles son sus posibles limitaciones en el aprendizaje, en el lenguaje y en su comportamiento.*
- ✚ *Además se necesita de mucha paciencia y de profesionales experimentados y comprometidos que basados en las particularidades de cada niño lleven a cabo estrategias que respondan a las necesidades de aprendizaje del niño. Recuerda*

que a lo largo de la vida de su hijo habrá momentos de avances y de estancamiento, pero siempre notarás aprendizaje y mejoría.

Parte 2

¿Qué hacer para desarrollar la comunicación de mi hijo?

Mamá y Papá:

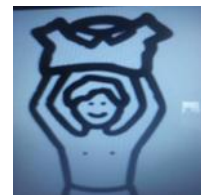
- ✚ Para los niños con trastorno del espectro autista nuestro mundo sigue siendo muy complicado así que necesitan ordenarlos para vivir en él, en sus cabezas todo tiene que estar bien ordenadito, un cajón para cada cosa. Les angustian las situaciones difíciles y para ayudarla en esos momentos utilizamos los pictogramas que les ayudarán a establecer las rutinas.

Por ejemplo un día cualquiera:

8:15 am. Levantarse.



8:30 am. Vestirse.



8:45 am. Desayunar.



9:00 am. Ir a la escuela.



2:00 pm. *Volver a casa.*



5:00 pm. *Ir al parque.*



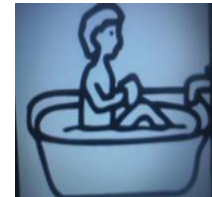
6:30 pm. *Una merienda.*



7:30 pm. *Jugar.*



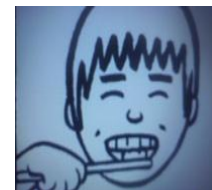
8:00 pm. *Ducharse.*



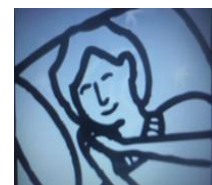
8:30 pm. *Comer.*



9:00 pm. *Lavarse los dientes.*



9:15 pm. *Ir a la cama hasta el día siguiente.*



Nota: Este horario no es rígido usted en la casa puede crear el propio horario de su hijo.

- ✚ *Es de vital importancia que siempre se le hable de la misma forma, empleando las mismas palabras, con el objetivo de crear estereotipias hasta lograr que este responda ya sea empleando la mímica, el lenguaje verbal o empleando gestos.*

Por ejemplo si en la mañana se le dice:

¡Buenos días Pablito!

Siempre se le debe decir de la misma forma por todas las personas que le rodean y que interactúen con él.

Al niño se le debe tener previsto lo que tiene que hacer en cada momento del día, con el fin de que este ubicado y orientado respecto a sus actividades diarias.



- *Teniendo en cuenta que la **televisión** es un invitado que acompaña la mayoría de las familias este ha modificado los hábitos, costumbres, y además interfiere en la comunicación entre sus miembros, afectando de manera muy especial a nuestros niños.*

Hacia los cuatro años los niños no comprenden lo que ven, pero se sienten felices por las imágenes en movimiento y porque hablan por lo que se hace imprescindible la compañía de un adulto que este a su lado y

le explique qué es lo que sucede y que está pasando también se debe tener en cuenta que esto no debe ser por mucho tiempo, solamente por un período de 15 a 20 minutos. Es un error pensar que el niño está aprendiendo porque se pasa varias horas sentado frente al televisor mirándolo y le da la cobertura a los padres para realizar tareas hogareñas.



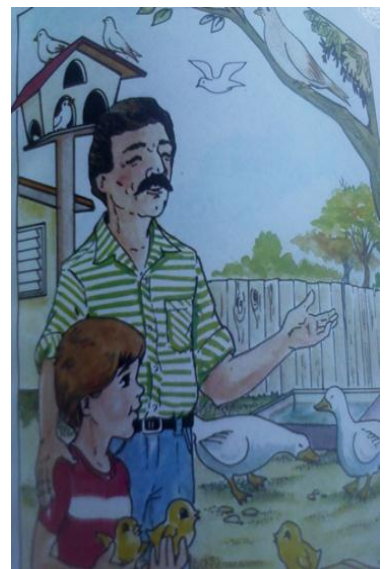
Para mejorar la comunicación del niño y mejorar su vocabulario debe nombrarle correctamente cada objeto que ve, evitando usar los diminutivos y las palabras complejas que infieran en su comprensión y expresión.

Por ejemplo:

Cuando llevas el niño para el baño:

- *Nos vamos a bañar.*
- *Mira qué rica está el agua.*
- *Vamos a coger el jabón para restregarnos.*
- *Ahora nos vamos a enjuagar con el agua.*
- *Es hora de secarnos con la toalla para vestirnos.*

Cuando lo llevas al patio:

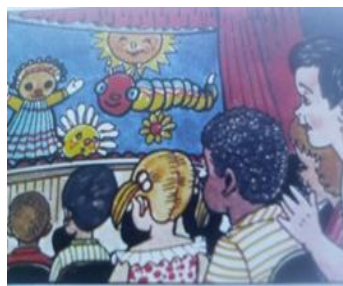
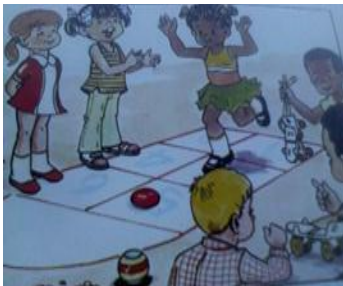


- *Mira qué lindo están los animalitos.*
- *Los pollitos son amarillos y dicen pio-pío.*
- *Las palomas son blancas y vuelan.*
- *Los patos son blancos, les gusta el agua y dicen cuac-cuac.*

Llévalo de paseo al parque, al teatro, para que juegue con sus amigos y haga nuevas amistades. Esto le favorecerá sus relaciones con las personas que le rodean, al mismo tiempo desarrolla su comunicación verbal y extra verbal y aprenden a perderle el miedo a los extraños. Cada día debes dedicarle una o dos horas para llevarlo al parque u otro centro recreativo, siempre conversando con él y nombrándole cada cosa que vea por menos insignificante que sea. Por ejemplo:

Sí lo llevas al parque:

- *Nos vamos a jugar al parque y nos vamos en la bicicleta.*
- *Mira que caballo más bonito.*
- *Nos vamos a montar en la hamaca verde.*
- *Ahora en el cachumbambé carmelita.*



✚ *Los niños con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo suelen estar en su propio mundo al que nosotros no podríamos llegar jamás, ya que este está lleno de sueños, fantasía y criaturas imaginarias. Es por eso que deben dedicarle mucho tiempo donde conversen con él le hablen de diversos temas, le cuenten historias, cuentos, le canten canciones infantiles, reciten poesías, les puede poner canciones para que la escuchen y hagan juegos de rondas donde ellos participen y disfruten más de nuestro mundo aunque a veces les resulte muy difícil e incomprensible.*



*Es una particularidad de los niños con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo apearse más a los objetos que a las personas es por ello que deben **dedicarle tiempo para compartir con ellos**, favorecer el juego con otros niño de manera que se socialicen a través de juegos de ronda, de roles, de mesa entre otros.*



- ✚ Cuando note que su hijo juega de forma extraña con los objetos lo mejor sería que se le acerque y dedique su tiempo a jugar con él y elogiarlo por el juego que está realizando, ya que nunca se le debe decir que algo que hizo no está bien, pues siempre se le dice ¡muy bien! Luego se corrige para que él compare entre el juego que él estaba realizando y el que usted hace. De esta manera su hijo no sentirá fracaso por la actividad que estaba realizando.

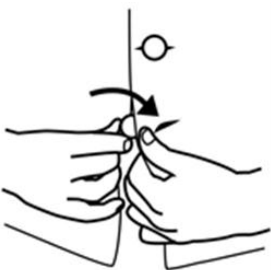








- ✚ Si su hijo prefiere estar más encerrado en su propio mundo porque el nuestro le resulta muy complejo lo mejor sería **realizar actividades donde él se sienta feliz**, realizado y que lo demuestre. Estas actividades pudieran ser:
 - Escuchar música y bailar al son de ella.
 - Sentarse en el piso a dibujar, recortar, rasgar.
 - Ver la televisión un rato.
 - Sacarlo a dar una vuelta por el barrio.




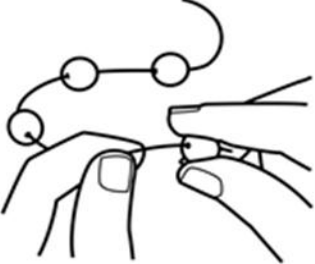
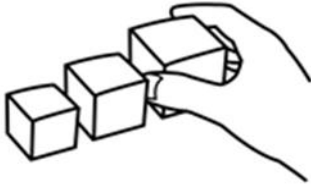


- ✚ Teniendo en cuenta su dificultad para comprender el lenguaje de las demás personas “normales” que le rodean podemos **incorporar del uso de los pictogramas** que de tanta ayuda pueden ser para desarrollar la comunicación de nuestros hijos. Ellos están clasificados por colores, puesto que cada color significa algo diferente. Cada vez que el niño vaya a realizar una actividad determinada se le deberá declarar antes con un pictograma. A







continuación se les mostrarán algunos de los que se pueden utilizar

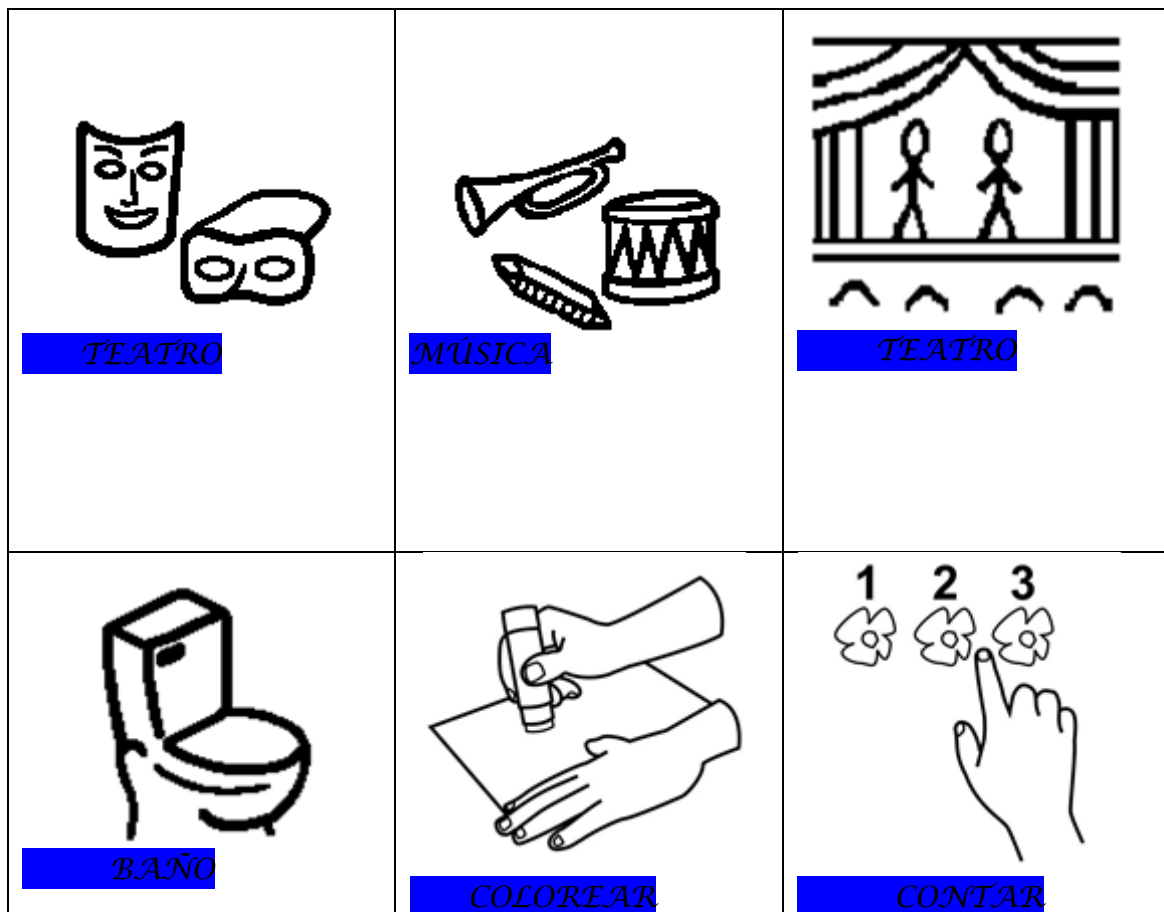
Píctogramas amarillos

<p><i>ABROCHAR</i></p> 	<p><i>COMPUTADORA</i></p> 	<p><i>PISCINA</i></p> 
 <p><i>BAÑARSE</i></p>	 <p><i>IGLESIA</i></p>	 <p><i>LAVARSE LAS MANOS</i></p>
 <p><i>NOCHE</i></p>	 <p><i>INFORMAR</i></p>	 <p><i>COMER</i></p>

		
<p>AULA</p>	<p>SALTAR</p>	<p>PONER LA MESA</p>
		
<p>ENSARTAR</p>	<p>ORDENAR</p>	

Pictogramas azules

		
<p>LEER</p>	<p>ROMPECABEZA</p>	<p>MÚSICA</p>
		
<p>CANTAR</p>	<p>TRANQUILLO</p>	<p>CINE</p>



- ✚ En nuestro mundo en la vida pasan demasiadas cosas en un instante, la gente habla todo el rato, se mueven muy deprisa, sus caras muestran emociones que a ellos *les cuesta trabajo entender y ellos lo reciben todo a la misma vez* de una manera muy confusa y agresiva. La única forma de defenderse es refugiándose en su propio mundo o manifestando conductas agresivas, auto agresivas, es decir las llamadas “*rabieta*s”.
- ✚ Cuando esto sucede lo primero es comportarse como padres y que el niño disfrute de ustedes es fundamental, al igual que otros niños requieren de determinadas pautas para su educación. Cuando se presentan estas conductas pueden *intentar controlarla* para que el niño no se haga daño y evitar que otros que están a su alrededor sufran, también deben intentar mantener la calma y una actitud de autocontrol, procurando no transmitir tensión, ya que los padres tiende a irritarse, le gritan al niño o le dan, sin darse cuenta que esto solamente lo irrita más. Lo ideal sería que de manera delicada, cariñosa y *con mucho amor se le cambie la*

actividad, puede ser con su juguete favorito, se le puede poner música, sentarlo con crayolas y papel para que haga un dibujo, pueden también jugar algún juego que sea de la preferencia del niño. *Decírle lo que deben hacer de una manera concreta*, usar frases cortas para que realice cosas a las que puede obedecer como “síéntate”, “dame la mano” y evitar frases imprecisas como “ven ya pasó” entre otras.

✚ Cuando su hijo se encuentre disfrutando de sus juegos repetitivos, debe cambiarle la actividad y



hijo se encuentre de sus juegos como el balanceo, cambiarle la una magnífica que

podría realizar es llevarlo al parque y montarlo en el columpio para que sea este el que sustituya el balanceo del niño. De esta manera se va olvidando poco a poco de esta manifestación y cambiándola por otra que en este caso sería el balanceo pero esta vez en la hamaca.



✚ Cuando el niño quiera algo no debe ponérsela tan fácil, es decir que aunque sepa que es lo que quiere debes hacerle pensar que no lo entiendes para que de alguna manera él *busque la forma de comunicarse ya sea a través de la mímica o la expresión verbal*.

Por ejemplo:

➤ El niño quiere agua y su forma de decírtelo es a través de una perreta entonces no le harás caso hasta que el por lo menos la

señale con dedo y así poco a poco hasta que se logre comunicar mediante del lenguaje oral.

- ✚ Debes propiciar que el niño te mire a los ojos aunque sea por unos segundos, puedes decirle que te mire agarrándole la cara e imponiéndotele de forma autoritaria, ya que suelen ser niños muy fuertes que les gusta imponer su voluntad.

Por ejemplo:

- Hizo algo incorrecto y le puedes decir:
- ¡MÍRAME! Eso no se hace ¡NO SE HACE!
- Esto se le reiterará varias veces de manera que el entienda que no lo debe hacer más.

La historia de un padre con su hijo "El viaje de María"

A María no la trajo la cigüeña. María vino de un planeta lejano como Súper Man. Tardó nueve largos meses para llegar a casa y cuando por fin lo hizo se quedó dormida.

María fue enseguida la alegría de la casa, pero al poco tiempo nos dimos cuenta de que algo le pasaba. No parecía darse cuenta de lo que la rodeaba, no parecía oírnos, no respondía a nuestros abrazos era como si viviera en un mundo propio sin conexión con el nuestro. En vez de jugar con sus juguetes los alineaba como en un desfile igual que a los médicos que la fueron visitando cada uno con su opinión, cada uno con un diagnóstico diferente. Nosotros también dimos un largo recorrido en busca de respuestas que llegaron al cabo de mucho tiempo **"AUTISMO"**. En ese viaje tuvimos de compañeros a los otros padres con los que compartimos tristezas, alegrías y experiencias.

María vive en Canarias tiene quince años y es un sol resplandeciente. Nuestro mundo sigue siendo muy complicado para ella, así que necesita ordenarlo para vivir en él, bien ordenadito un cajón para cada cosa. Le angustian las situaciones inesperadas y para ayudarla en esos momentos utilizamos los pictogramas que le ayudan a establecer las rutinas. Además María tiene dificultades para hacer las cosas más

sencillas como atarse un zapato o subirse un zíper, bañarse sola, llamar por teléfono, pero también tiene súper poderes como súper Man, súper concentración para comer, súper carisma para hipnotizar a la gente con una sonrisa, súper medición para cortar papelitos y sobre todo súper memoria, en su cabeza hay sitio para todas las personas que ha conocido alguna vez, esos nombres van siempre con ella y son su mapa del mundo, son las listas que repite una y otra vez y hacen que el mundo sea un sitio súper seguro.

En la vida real pasan muchas cosas en un instante, la gente habla todo el rato, se mueven deprisa, sus caras muestran emociones que a María le cuesta trabajo comprender y ella lo recibe todo a la misma vez de una manera confusa y agresiva. La única forma de defenderse es refugiándose en su universo, un sitio donde solo ella puede entrar y salir, bueno también sus amigos imaginarios esos con los que también se ríe a carcajadas donde nadie la ve. En ese sitio especial María encuentra protección en sus juegos repetitivos con arena o con sus papelitos o simplemente viendo caer el agua, gracias a esos momentos María calma la angustia de las reglas que no entiende. Cuando estamos con María procuramos no pensar mucho en el futuro solo en el día a día queremos verla feliz que aprenda poco a poco a ser independiente y a que se siga acordando de todas las personas.

Cuando María está con nosotros hace del mundo un sitio especial.

FIN

Parte 3 Evaluación.

Indicadores para evaluar el progreso de mi hijo.

Alertas rojas que debe saber:

✚ He observado e mi hijo:

- ¿Responde cuando se le llama por su nombre?

sí__ no__ a veces__

- ¿Responde a una rutina diaria?

sí__ no__ a veces__

- ¿Entiende lo que observa en la televisión?

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Se balancea o salta sobre sus rodillas?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Mira a los ojos de las personas?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Responde con una sonrisa u otra expresión cuando le habla?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Entiende lo que dice la gente?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Muestra interés por otros niños?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Juega hablar por teléfono o imaginar cosas?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Le acerca su hijo alguna vez objetos para enseñárselos?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Juega apropiadamente con juguetes pequeños (coches o bloques) sin metérselos a la boca o tirarlos únicamente?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Si señala un juguete al otro lado de la habitación su hijo lo mira?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Hace juegos de roles u otros como rondas, de construcción?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Sabe reconocer los pictogramas durante las diferentes actividades en la casa?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Realiza la actividad que se le ordena a través de los pictogramas sin ninguna complicación?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Qué significado tiene para usted ver el avance de su hijo por medio de los pictogramas?*

➤ *¿Se queda mirando al vacío o deambula sin ningún propósitos?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Realiza movimientos repetitivos como el balanceo, aléteo?*

sí__ no__ a veces__

➤ *¿Las perretas se han ido disminuyendo?*

sí__ no__ a veces__

Fecha:

Familiar:

Bibliografía

COBAS OCHOA, Carmen Lidia. Comunicación, sus alternativas y los sistemas alternativos/ C.L. Cobas Ochoa, J.F Massaní Enríquez. La Habana: Centro Referencial Latinoamericano para Educación Especial. 2013.

ZURITA, Caridad Rosario. El proceso de evaluación, diagnóstico e intervención en las personas con diagnóstico de espectro autista/C. R. Zurita, M. WhilbySantiesteban. La Habana: [s. n.] 2014.

CASTRO, P.L.Las capacidades y habilidades del maestro en el trabajo con las familias. En:Herramientas básicas para el trabajo con la familia. LaHabana: Editorial Pueblo y Educación. 2009. pp.56 - 70.

Anexo #5

Relación de evaluadores externos:

Nombre y Apellidos	Título académico	Años de experiencia	Categoría	Cargo
Lic Leonor Marina Pérez Chávez	Licenciada en Educación Especial	12	Licenciada	Profesora

Dr. Karell López	Licenciado en Educación Especial	12	Dr en Ciencias Pedagógicas	Profesor
Dra Marieta Álvarez Insua	Licenciada en Educación Especial	30	Dra en Ciencias Pedagógicas	Jefa de Carrera Jefa de disciplina
Lic. Milagros Pérez Quintana	Licenciada en Logopedia y Foniatría	31	M. Sc. En Ciencias de la Educación	Metodóloga e Inspectora del Trabajo Científico.
M. Sc. Tamara Beatriz Hernández Ortega	Licenciada en Educación Especial.	12	M. Sc. En Ciencias de la Educación	Profesora UCP

Anexo # 6

Encuesta a especialistas

Objetivo: Valorar el folleto desde el criterio autorizado de los especialistas y proyectar las transformaciones que consideren oportunas.

Compañero(a): Teniendo en cuenta su experiencia en el tema abordado solicitamos de usted su colaboración en el análisis del folleto dirigido a la orientación familiar con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

Indicadores:

- 1- Nivel científico.
- 2- Aplicabilidad.
- 3- Pertinencia.
- 4- Calidad.
- 5- Sugerencia.

Cuestionarios:

a) El folleto para la orientación a la familia con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo reúne los requisitos para su aplicación en la práctica pedagógica en el contexto de la enseñanza.

b) Si__ No__ Argumente_____

Sobre el nivel científico:

c) El folleto cumple con las exigencias establecidas como vía de solución científica.

d) Si__ No__ Argumente_____

Sobre la pertinencia:

e) Considera usted pertinente el folleto para la orientación a la familia con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo.

f) Argumente.

Sobre la calidad:

g) El folleto que se presenta para la orientación a la familia con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo, ¿está elaborado con la calidad requerida para garantizar el cumplimiento del objetivo propuesto en la investigación? Argumente.

Sugerencia:

a) Considera oportuno eliminar o incluir actividades para contribuir a la orientación a la familia con hijo con diagnóstico del trastorno del espectro de autismo. Argumente.

Anexo # 7

Guía para la elaboración del Estudio de Caso

I.- Datos Generales

Nombre y Apellidos, Fecha de nacimiento, Edad, Grado o nivel escolar, Escuela,

Dirección.

II.- Motivo de la Selección para el estudio de caso

III.-Características del entorno Familiar.

.IV.-Características del entorno Escolar.

V.- Dinámica del menor (o la menor) seleccionado.

Características psicopedagógicas, hechos significativos conductuales y de aprendizaje.

VI Fundamentación de la estrategia de evaluación o sea de los instrumentos o pruebas seleccionados.

VII Valoración integral de los resultados de la evaluación psicopedagógica. Precisión de potencialidades y necesidades.

VIII Conclusiones