

LA FAMILIA DE LOS NIÑOS DE LA PRIMERA INFANCIA CON AUTISMO

THE FAMILY OF CHILDREN OF FIRST CHILDHOOD WITH AUTISM

AUTORA

Dr. C Imilla Cecilia Campo Valdés. Investigadora del Instituto Central de Ciencias Pedagógicas. Especialista en familias de niños con Necesidades Educativas Especiales.

imilla@iccp.rimed.cu

RESUMEN

Una de las líneas de investigación del Instituto Central de Ciencias Pedagógicas está dirigida a la atención a las familias de los educandos, como parte de la política educativa del país. Estos estudios se orientan en la educación a la familia, en las relaciones entre el hogar y la institución educativa, entre otras.

El artículo tiene la intención de revelar que ocurre en las familias que tienen hijos de la primera infancia con autismo. Se valoran resultados obtenidos en la escuela Dora Alonso que atiende a niños con esta condición.

PALABRAS CLAVES: familia, primera infancia, autismo.

ABSTRACT

One of the research lines of the Central Institute of Pedagogical Sciences is directed to the attention of the families of the students, as part of the educational policy of the country. These studies are oriented in the education to the family, in the relations between the home and the educational institution, among others.

The article is intended to reveal what happens in families that have early childhood children with autism. Results obtained in the Dora Alonso school that cares for children with this condition are valued.

KEYWORDS: family, early childhood, autism.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad la familia necesita de mucha comprensión, ayuda y preparación para poder enfrentar los desafíos que trae consigo educar a los hijos. No existe ninguna institución educativa que enseñe a ser madre o padre. Sin embargo, el amor a los hijos es algo natural, espontáneo, transparente, puro, nuestra cultura y las condiciones sociales lo propician.

La familia es el primer y permanente contexto de socialización y aprendizaje. Es significativo destacar que en los primeros años de vida de los hijos su valor se engrandece. El período que comienza desde el nacimiento y se extiende hasta los seis años se denomina Primera Infancia. Esta se subdivide en dos etapas fundamentales.

La primera etapa es denominada Infancia temprana, o edad temprana: “Los tres primeros años, en los que el crecimiento y el desarrollo del niño, sus adquisiciones, tienen su ritmo muy intenso; y no solo las funciones y los procesos aislados, sino también la combinación de los mismos es particular; en los que su sistema nervioso, y su organismo en general, es más frágil, en los que las relaciones con los demás son limitadas” (Ríos Leonard, 2007).

La segunda etapa es denominada Infancia preescolar, o edad preescolar: comprende a los niños y a las niñas entre tres a seis años, y se distingue porque es donde comienza a “percibirse una diferenciación sustancial, otro tipo de relación con los coetáneos y otras actividades que le proporcionan satisfacción y desarrollo (entre las que se destaca el juego)” (Ríos Leonard, 2007).

Se revela el valor de la primera infancia pues todo lo que seamos capaces de estimular en el niño es decisivo en el proceso de desarrollo y formación de la futura personalidad. Este período se distingue por la singularidad que adquiere el desarrollo perceptual, el dominio de la marcha independiente, la socialización, el pensamiento, el lenguaje y la comunicación. Es un período donde la formación de emociones, sentimientos, cualidades y hábitos esenciales para la vida personal, y la satisfacción emocional de los niños por lo que hacen, piensan, las relaciones que

establecen con los otros, las formas de comportamiento social, la curiosidad, constituyen logros básicos. Álvarez, L. 2013

Lo anteriormente expuesto revela que los niños en esta etapa de la vida tienen características específicas. De manera magistral la Dra. Ríos, I. 2007 define el concepto de niño de la primera infancia como “ser biológico en intenso crecimiento; ser social y cultural por su origen, que deviene individual a partir de la apropiación activa de las experiencias aportadas por su medio específico; ser afectivo y dependiente, con capacidad para transitar al autovalidismo; ser con extraordinario potencial de desarrollo; y portador de derechos para el alcance de una vida plena.

Es importante destacar que el niño de la primera infancia con variabilidad en su desarrollo, es un niño y que las características anteriormente planteadas están presentes aun cuando tengan su singularidad.

DESARROLLO

¿Qué pasa en el niño de la primera infancia con autismo?

El niño nace con autismo, de manera insidiosa falla la comunicación social, las sucesivas interacciones revelan que no andan bien las relaciones emocionales y es precisamente en la infancia temprana donde afloran los síntomas de manera paulatina, lo que trae como consecuencia afectaciones significativas en su desarrollo integral. El desarrollo psicológico presenta peculiaridades. Aparecen las mayores dificultades, es el momento más dramático, los niños están más aislados, se dificulta el desarrollo del lenguaje, tienen más alteraciones en el comportamiento, expresan emociones incomprensibles, manifiestan menos destrezas funcionales de relación con las personas y las cosas.

En esta etapa de la vida existen síntomas que constituyen señales de alerta que indican que en el desarrollo pudiera estar ocurriendo algo singular, entre ellos están:

-El desarrollo social se distingue por el desinterés en jugar con otros niños, no sonríen socialmente, consiguen las cosas por sí mismo, miran poco a la cara, prefieren estar solos.No manifiestan ansiedad de separación

-En la comunicación no siempre responden a su nombre, tienen dificultades para comprender las instrucciones, no señalan, ni dicen adiós con la mano, retraso o retroceso en el desarrollo del lenguaje, tienen jergas, Tienen poca intención comunicativa, son poco espontáneos, pueden comunicarse llevando a la persona al lugar donde se encuentre lo que desea (uso instrumental de personas). Las cualidades de la voz pueden variar. Algunos imitan las voces de muñequitos

-Manifestaciones del comportamiento: rabietas, desinterés por las actividades, ordenan una y otra vez objetos, tienen patrones de movimiento raros, se muestran hipersensible o hiposensibles a los ruidos y a las texturas, balanceo, carreritas sin metas, dan vueltas sobre sí mismo, ríen o lloran sin motivo aparente, apego a objetos

¿Qué pasa en la familia de estos niños?

“El autismo es una realidad contundente. No es un sueño. Es un fenómeno real y grave, que exige un tratamiento largo, complejo y paciente, en el que no se producen milagros portentosos, sino lentos avances, (Riviere y Martos, 1997). La presencia de un niño con autismo tiene consecuencias significativas en la familia, lo que hace que esta se convierta en diferente. En esa diferencia la cultura también juega un papel fundamental

Riviere, A. (1997) refiere también que “... desde el punto de vista del equilibrio familiar el autismo es un trastorno especialmente devastador. La situación de transformación familiar que el autismo ocasiona puede estar dada en que más que un problema que afecta a una persona afecta a toda la familia”.. Esto se debe a lo singular del trastorno. “... El autismo constituye probablemente la desviación cualitativa más radical de la pauta normal de desarrollo humano.

En los niños con autismo ocurre algo muy singular. Durante los primeros meses los padres están felices con su hijo; su desarrollo parece ser como el de los demás. Su aspecto físico es de un niño “normal”, los padres no se imaginan que su hijo pueda presentar una alteración del desarrollo, no se aprecian señales evidentes en esta etapa. Sin embargo, sin percibirse claramente, aparecen los síntomas poco a poco, y

luego en un tiempo relativamente corto, se manifiestan trastornos poco claros que al acumularse producen efectos muy graves en el desarrollo que desconciertan a los padres y a toda la familia.

Sufren mucho porque el amor de los hijos no se ha formado como en otros niños, eso es parte de la peculiar naturaleza del autismo. Las intenciones de los padres para establecer relaciones afectivas con el niño con autismo a veces disminuyen porque cuando los estimulan no siempre obtienen la respuesta que ellos desean, agudizándose las alteraciones en las relaciones interpersonales, muy difíciles de recuperar.

Esta situación es más difícil de detectar cuando el niño con autismo es el primer hijo, pues muchos padres desconocen los indicadores de desarrollo de la norma en las edades tempranas y no se dan cuenta de la existencia de una alteración.

En una investigación realizada por Campo, I. en el 2012 a 25 familias, de la escuela Dora Alonso,(escuela especial para la atención a niños con autismo), como un grupo, cuya cualidad común es la condición de su hijo de la primera infancia con autismo (2 a 4 años) se comprobó que:

-Con respecto a la comprensión de cómo se produce el desarrollo infantil en la encuesta a las familias se constató que el 32%(8) no conocen las particularidades de la etapa de desarrollo de su hijo, el 48 % (12) conocen entre 1 y 2 características y solo el 20% (5) conocen entre 3 y 5 características. Se evidencia que desconocen la importancia de dominar los logros del desarrollo para poder estimular a los hijos en correspondencia con su edad cronológica y así evitar desaciertos en el proceso educativo.

-En la entrevista grupal se evidenció que solo el 44%(11) de las familias demostraron tener dominio sobre cómo se produce el desarrollo infantil, pero no los tienen en cuenta para estimular a sus hijos siendo insuficiente el proceso educativo. Manifiestan que se preocupan porque su hijo hable, que diga mamá, papá, quieren que escriba, pero desconocen la necesidad de enseñarle otras cosas, como son: control de esfínter, comer solo, recoger los juguetes, jugar, que también contribuyen a su desarrollo. Las frases relacionadas con este tema fueron: “yo sé que los niños a

su edad comen y van al baño solo, pero ahora lo que yo quiero es que hable, es lo más importante para mí”. “Yo se lo hago todo para terminar rápido”, “tengo que dedicarle mucho tiempo a que coma y me demoro, eso me altera”, “lo importante es que esté limpio”

-Con relación al conocimiento sobre las particularidades del desarrollo de su hijo con autismo en la encuesta a las familias se comprobó que las identifican. En la identificación de las características el 20%(5) obtuvo una calificación de excelente, el 64%(16) de muy bien y el 16%(4) de bien. Es evidente que tienen una idea, pero no lo toman en cuenta. Informan saber de autismo pero no es un conocimiento útil porque la familia está agobiada por su niño, que quiere que cambie y no sabe cómo estimularlo.

-En el estudio de los expedientes psicopedagógicos se constató en el 100% de los niños ingresaron a la institución sin tener todos los logros del desarrollo alcanzados según su edad cronológica en los procesos de alimentación, vestido y desvestido, y control de esfínteres.

A continuación se exponen los logros por años de vida que deberían cumplirse según los procesos citados anteriormente y como estaban cuando los niños comenzaron en la escuela.

El proceso de alimentación se debe desarrollar de la siguiente forma

De 1 a 2 años:utiliza la cuchara para comer.

De 2 a 3 años:come y bebe solo, sin derramar alimentos

De 3 a 4 años:usa cuchara y cucharita, come todo tipo de alimentos

De 4 a 5 años: Utiliza el tenedor

Es significativo que 17 (68%) niños de la muestra ingresaron a la institución educativa sin saber comer con cuchara, prefieren comer papilla, toman líquido en biberón (jugo, agua, refresco, leche). No saben utilizar la cuchara porque están acostumbrados a que se le dé la comida, no hacen el intento por cogerla.A cinco de ellos las madres continúan dándoles el pecho y hay tres abuelas que también se lo dan. Solo dos tienen caprichos alimenticios.

Vestido y desvestido

De 2 a 3 años: hace cosas sencillas por sí mismo: quitarse los zapatos y las medias.

De 3 a 4 años: se viste y se desviste solo cuando las ropas son sencillas, aunque a veces necesite ayuda

De 4 a 5 años: Se abotona algunas ropas.

Hay 13 niños de la muestra que no hacen ni el intento por vestirse o desvestirse. Sin embargo, cuando están mojados porque se hicieron pipi o caca enseguida manifiestan incomodidad y cuando tienen calor se muestran irritables. Las familias prefieren ponerles zapatos sencillos que no tengan cordones o que no se agarren atrás. No se intenciona el abotonado

Control de esfínteres

De 1 a 2 años: avisa de alguna manera el deseo de hacer pipí o caca

Se evidenció que 15 (60%) niños comenzaron sin ningún control de esfínter ni anal, ni vesical. De ellos 9 usan culeros desechables durante todo el día, estos son los niños de las familias con mayor poder adquisitivo. No hay evidencias de que tengan algún problema orgánico que les impida controlar el esfínter. No se ha intencionado enseñarlos a que vayan al baño cada vez que tengan necesidad de hacer pipi o caca.

La primera infancia tiene como fin el logro del máximo desarrollo integral posible de cada niño y niña desde el nacimiento hasta los seis años. Cada niño es diferente y aprende a su ritmo, no tienen que alcanzar todos los logros del desarrollo al mismo tiempo. Sin embargo, en el grupo de estudio ocurre algo curioso en el alcance de los logros del desarrollo.

Dentro del sistema de trabajo de la escuela corresponde en el mes de enero realizar un corte evaluativo. Es significativo que el 100% de los niños habían alcanzado los logros del desarrollo relacionados con el proceso de alimentación, vestido y desvestido, y control de esfínter. Una de las acciones realizadas fue sensibilizar a las familias para que se motivaran a estimular a su hijo, explicarle la importancia de conocer los logros del desarrollo según la edad y demostrarles qué hacer para que el hijo los alcance.

En relación al proceso de alimentación los logros fueron: en la escuela empezaron a tomar todo tipo de líquido en vaso, a diferencia de la casa, donde tres seguían utilizando el biberón para tomar la leche antes de acostarse. Todos utilizan la cuchara de manera independiente, aunque hay que continuar trabajando en el agarre. De manera paulatina incorporaron alimentos como frijoles, arroz, carne, huevo, viandas, jugo, leche, pan, entre otros. Los que tenían caprichos alimenticios también aprendieron a utilizar la cuchara y a comer independiente.

Se utilizaron apoyos visuales (fotos, pictogramas y láminas) y objetos concretos (cuchara, jarro) para anticiparles lo que va a suceder.

En el vestido y desvestido aprendieron a bajarse y a subirse el blúmer, calzoncillo o chort. Se trabajó con las familias para que les pusieran zapatos cerrados, ellas prefirieron ponerle zapatos con pegueta para que les fuera más fácil quitárselos. Las medias solo 8 se las quitan solos, el resto hacen el intento por lograrlo. Las ropas sencillas como sayas, camisetas con indicaciones directas se las quitan.

Se utilizaron pictogramas para anticiparle lo que debe hacer, las orientaciones se dieron paso a paso para que cumpliera el objetivo. Se utilizaron objetos concretos y de manera funcional. Ejemplo: en el momento de dormir es necesario que se quite los zapatos, es en ese momento cuando se le enseñó quitarse los zapatos, las medias.

Control de esfínteres

A los dos meses los 15 niños habían logrado tanto en la casa como en la escuela el control de esfínter anal y vesical.

El método utilizado fue el control por horarios (llevarlo al baño cuando llega a la escuela, después de la merienda, después del almuerzo, después de la siesta y antes de montarse a la guagua). Los medios de enseñanza utilizados fueron los pictogramas para la identificación del baño y la anticipación de la acción y los objetos concretos jabón y toalla para lavarse las manos después de orinar o defecar. En el proceso de estimulación se utilizó un lenguaje claro, de pocas palabras, diciéndole al niño lo que debe hacer. La sistematización fue esencial, la continuidad

de las acciones en el hogar, el reforzamiento positivo después de cada logro. El amor, la dedicación y la comprensión constituyeron elementos fundamentales. Es evidente que el insuficiente dominio de los logros del desarrollo por edad y su importancia limita a la familia a una oportuna estimulación. La familia de estos niños privilegia la discapacidad, están tan atormentadas y angustiadas por la condición de su hijo que no se dan cuenta que pueden estimularlos según la edad. No reconocen que sus hijos pasan por los mismos peldaños del desarrollo en un período evolutivo diferente. Esta carencia ocasiona que las familias traten de enseñar a sus hijos contenidos que no están en correspondencia con la edad, lo que provoca en muchos casos frustraciones en las familias en el propósito de educar a los hijos.

La familia no se percata de la importancia de que sus hijos sean independientes y de la posibilidad que tienen para serlo, en ocasiones los subvaloran. Es importante demostrarles que mientras más independientes sean mayores son los beneficios, porque se eleva la calidad de vida de sus hijos y de sus familias. Si ocurre algún imprevisto y alguien se lo tiene que cuidar, no es lo mismo que el niño coma solo, haga pipi y caca en el baño, se vista y se desvista a que haya que hacérselo todo.

El cambio de los niños cuando entran a la institución educativa repercute de manera positiva en la familia, se ponen muy contentas, ven las posibilidades de educabilidad de sus hijos. Comienzan a cambiar, muestran mayor interés por enseñar a sus hijos y mayor disposición para cooperar con la escuela.

Las familias de los niños con autismo pueden ser potenciadoras del desarrollo y la institución educativa las puede estimular. Según Arias, G. (1999), "...las familias potenciadoras de desarrollo en sus hijos son las que poseen las características siguientes:

- Comprensión de cómo se produce el desarrollo infantil
- Asumen el papel activo que la familia debe tener en el desarrollo infantil.
- Comprensión del papel de los otros agentes sociales y culturales en el desarrollo infantil e interactuar con ellos.

- Poseen una intencionalidad en la búsqueda de instrumentos y recursos para realizar su papel con efectividad.

Las familias de los niños de la primera infancia tienen interés cognoscitivo, siempre están dispuestas a aprender, buscan bibliografías constantemente para prepararse y poder estimular a su hijo. Entre ellas crean red de apoyo que las fortalece para enfrentar la vida con optimismo, esto no quiere decir que no tengan momentos de tristeza, de angustias. Con intencionalidad buscan apoyos sociales para estimular a sus hijos. Cuando son bien orientadas se muestran muy creativas y son verdaderas mediadoras del desarrollo de sus hijos.

CONCLUSIONES

En la primera infancia todos los momentos son educativos. Hay que lograr que prevalezca un clima socio-afectivo que posibilite una atmósfera de placer, de alegría, donde los niños aprendan pero disfrutando.

La investigación científica ha jugado un papel decisivo en el trabajo con las familias con hijos con autismo. Las experiencias acumuladas revelan la necesidad de continuar estrechando las relaciones de coordinación entre las familias y las instituciones educativas.

Los docentes juegan un importante rol en el proceso de educación a las familias con hijos de la primera infancia con esta condición. Es necesario que estén conscientes del rol que les corresponde para que en todo momento estén dispuestas a ayudarlas, prepararlas y acompañarlas en el difícil proceso de educar a sus hijos.

BIBLIOGRAFÍA

Arias, G. (1999): *Diversidad, cultura y desarrollo personal pleno e integral*. Universidad de La Habana. Pedagogía 1999.

Colección “Educa a tu hijo”. (2017): *Programa para la familia dirigido al desarrollo integral del niño*. Ministerio de Educación. Editorial Pueblo y Educación. La Habana. Reimpresión.

Demósthene, Y. (2010): *Un programa educativo para la estimulación del desarrollo de la socialización en los niños con autismo en la primera infancia*". Tesis doctoral. La Habana, Cuba.

Pérez, M. (2008): *Estructuración de contenidos para la formación de una cultura del derecho del niño en el profesional de la Educación Preescolar cubana*. Tesis en opción al grado científico de doctor en ciencias pedagógicas .ISPEJV .Ciudad de la Habana.Cuba.

Riviere, A. y Martos, (1997): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, España. Editorial Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Ríos Leonard, I y Díaz, M. (2015): *Concepción de la Educación Preescolar*. CELEP.

Siverio, A.M y colab: *EDUCA A TU HIJO La experiencia en la atención integral al desarrollo infantil en edades tempranas*. MINED UNICEF. s/f

Recibido	19 de mayo de 2019
Aprobado	25 de junio de 2019