



II CONGRESO INTERNACIONAL DE ORIENTACIÓN FAMILIAR

Buenos Aires 26/08/2023

TEA - CARTILLA DE ORIENTACIÓN FAMILIAR

Coordinación: Glansdorp, Carolina

Autores: Borda, Mabel
Diz, Laura
Gumilla, Rubén

“Los adultos que sostienen la crianza de un niño con TEA se convierten en su “otro” primordial y, en consecuencia, su papel en el desarrollo del niño es determinante.”

Prólogo

Desde hace décadas, el rol del Orientador Familiar va ocupando un lugar cada vez más presente en el acompañamiento de la familia. Es así que, frente a situaciones cotidianas como en aquellas más profundas, se torna indispensable la compañía profesional.

Hoy, en 2023, pensando en aquellos padres con hijos diagnosticados con TEA, no solo se lleva a cabo un nuevo Congreso Internacional de Orientadores Familiares, sino que nos ocupa la necesidad de dejar huella más allá de este encuentro.

La Cartilla para Familias TEA guarda en su interior caminos andados, experiencias compartidas y sugerencias pensadas para el acompañamiento respetuoso, presente y consciente, de Orientadores, Familiólogos y al mundo en contacto con el espectro autista.

Nos ocupa y nos preocupa que la información que reciba la sociedad sea cuidada, profesional y que brinde herramientas para el día a día y que contenga a los cuidadores, padres y madres.

Sin el acompañamiento de la familia, la evolución de los niños con TEA resulta muy difícil. Hagámonos presentes.

Los autores.

ÍNDICE

La Orientación Familiar y el acompañamiento a familias con hijos diagnósticos.	4
TEA: Características y diagnóstico en la actualidad.	9
Doble excepcionalidad vs. Confusión diagnóstica.	11
Características de la doble excepcionalidad TEA + AACC	12
Detección-Evaluación-Diagnóstico de doble excepcionalidad: “2E”	14
Intervenciones del OF en familias con diagnóstico TEA-Modelo sistémico de atención familiar.	16
-Encuadre inicial.	14
-El análisis de la dinámica familiar.	17
-Organización Familiar.	19
-Comunicación familiar eje del tratamiento y de la organización y dinámica familiar.	20
El TEA y la Educación Escolar.	22
-Las estadísticas del TEA.	22
-Necesidades de las personas con TEA.	22
Consideraciones generales en torno a las familias de un hijo con TEA.	23
En relación a la Educación.	25
Estudiantes con TEA en la Escuela.	26
DUA	27

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFÍA

La Orientación Familiar y el acompañamiento a familias con hijos diagnósticos

La orientación familiar es una disciplina que se inicia con la Tecnicatura en Orientación Familiar, y en este momento está en pleno desarrollo. Si bien lleva más de dos décadas de evolución, su plan de formación completo, con el ciclo de Licenciatura incluido, ha sido aprobado recientemente.

En este proceso, los Orientadores Familiares y los Licenciados en Ciencias para las Familias, se han ido insertando en diferentes ámbitos laborales realizando una enorme tarea en lo concerniente a atender, acompañar y asesorar a familias.

Abordamos en este Congreso, la realidad de las familias que atraviesan “crisis familiares del cuidado”, que son todas aquellas asociadas a los procesos de recibir un diagnóstico, este año abordaremos el del Trastorno del Espectro Autista. Un trastorno que, por sus características, requiere una readaptación de todo el entramado familiar.

Las familias que atraviesan esta experiencia, en líneas generales, presentan altos grados de desconcierto. Generalmente, son atendidos por un grupo interdisciplinario de psicólogos, psicopedagogos y ayudantes terapéuticos. Pero no es usual que sean tratados y observados desde una visión sistémica.

En el trabajo terapéutico familiar se advierten grandes modificaciones en el orden de la constitución de los vínculos y también en lo referente a las dinámicas relacionales de los mismos. Cuando entramos en el terreno de las “enfermedades mentales” dentro del ámbito familiar, donde podemos encontrar los diversos trastornos psicológicos o psiquiátricos, se advierte que es un desafío muy grande para las familias poder encontrar una atención adecuada.

En primer lugar, que les brinde una ayuda a la situación de desconcierto y enajenación que se encuentran atravesando. En segundo lugar, una ayuda que

no los determine y los deje en un lugar de determinismo clínico “el diagnóstico. Y, por último, lograr una atención pensada vincularmente.

Las familias son atravesadas por lo que (Fernández Moya, 2006) denomina “la creciente estrechez de miradas de muchos especialistas” en lo que concierne a la atención de la salud mental: una mirada que divide, y estudia los elementos de una familia individualmente. Y que deja a los demás miembros de la familia expuestos a significaciones personales muchas veces erradas. Es decir, padres, hermanos o hijos, que no tienen claro donde están parados frente a ese diagnóstico, de qué manera pueden contribuir o acrecentar algunos síntomas que se presentan e irrumpen en la vida familiar.

En el caso de los trastornos o condiciones psicológicas o psiquiátricas, además tenemos dos dificultades muy grandes, una es la gran hipocresía que existe en nuestra sociedad para aceptar y abordar estas realidades y segundo la patologización de la infancia, que deriva en prácticas protocolares que solo prescriben medicamentos y envían al paciente a terapia. Las personas hablan abiertamente de cualquier situación de enfermedad que padecen: diabetes, problema en el riñón o un problema en la rodilla. Pero cuando se habla de alguien que tiene problemas conductuales, producto de padecer un trastorno o estar atravesando un estado psicológico complejo, todavía hoy se estigmatiza a las personas que los padecen.

Kazdin Alan (2019), director del centro de padres y de la clínica de la Conducta infantil de la Universidad de Yale, experto en conductas infantiles, sostiene que existe una falta de conocimiento muy grande en cuánto a lo que se refiere a crianzas positivas y aún más en lo que se refiere a niños y adolescentes con problemas conductuales severos o diagnosticados con diversos trastornos. El autor sostiene que, en la actualidad, muchas de las supuestas teorías que circulan sobre crianza, ni siquiera alcanzan un mínimo de revisión científica que permita afirmar que son eficaces. El problema es que siguen reproduciendo mitos sobre la crianza que no ayudan a los padres a acompañar mejor este proceso.

Muchas de estas teorías se transforman en tips, frases sintéticas, sacadas de contextos, que pretenden ser información confiable.

La Orientación Familiar debe ofrecer un servicio de acompañamiento integral a estas familias desde una perspectiva basada en la familia comprendida como un sistema. Un conjunto de personas que, debido al grado de cercanía y vinculación, no pueden dejar de afectarse mutuamente. Cuando emerge una sintomatología y aparece la definición de un determinado diagnóstico, se observa en los miembros de las familias diferentes reacciones. Podemos ver padres que se angustian mucho, hablan todo el día del tema, entran en pánico y establecen todas series de estrategias, a veces contrapuestas unas con otras. Otros que se sienten avergonzados, prefieren no hablar del tema y deciden ignorar la circunstancias y minimizar la situación.

El trabajo del orientador familiar consiste en brindar a la familia, un espacio de contención que permita comenzar a bajar los niveles de estrés que genera la confrontación con un diagnóstico, para mitigar así el impacto emocional que este produce. Además, debe promover una red de comunicación entre los profesionales que intervienen para facilitar algunos procesos relacionados con la correcta medicación y tratamiento terapéutico que el miembro de la familia afectado debe recibir.

El psiquiatra Rollan J (2011) llevó a cabo una investigación exhaustiva desde la perspectiva sistémica, acerca de cómo padecen las enfermedades terminales, discapacidades, condiciones y trastornos en las familias. El autor explica que es fundamental para ayudarlas, brindar un servicio de orientación que ayude a la familia a conocer bien el diagnóstico y las demandas psicosociales que deberán enfrentar. Explica que generalmente al momento de recibir la noticia de un diagnóstico, las familias no son asesoradas en cuestiones sumamente importantes como son: de que se trata el trastorno o condición, como

se va a desarrollar: ¿Es algo que puede variar o no en el tiempo?, ¿requiere medicación?, de ser afirmativo, ¿para toda la vida o temporalmente? Si el diagnóstico aparece en la infancia, ¿se puede construir conductas a pesar del mismo o no?, ¿podrá llevar a cabo una vida “funcional;” o requiere algún nivel de acompañamiento terapéutico temporal o para toda la vida. Las respuestas a todas estas preguntas llevan a los miembros de una familia a transitar diferentes realidades.

Acceder a información y acompañamiento favorecerá que la familia pueda en primer lugar percibir correctamente lo que está sucediendo, luego hablar sobre ello, quitarse dudas, pensar estrategias de afrontación de la problemática. Teniendo en cuenta que quien padece la enfermedad está en un constante devenir con su contexto familiar, se entiende que esto va a exigir de su entorno diferentes acomodaciones del orden de sus roles y funciones, en su manera de vincularse y comunicarse.

La observación sistémica de un trastorno o una enfermedad terminal, explica Rolland, tiene en cuenta todas las variables relacionadas con el padecimiento y su relación con los procesos de interacción entre el tiempo, la intensidad, la demanda y el momento que se presenta un síntoma o un trastorno. También se observan los ciclos vitales del individuo y de la familia, las pautas multigeneracionales, los sistemas de creencias incluidos aquellos asociados a la cultura o al género. Para finalizar el autor explica que la familia es el factor más importante en el proceso de acompañamiento de un proceso de enfermedad terminal, discapacidad o trastorno. Si la familia está bien asesorada, acompañada y cuidada, el paciente puede atravesar un proceso diferente y en muchos casos con mucha plenitud. Así mismo explica la necesidad de propiciar espacios en cada centro de salud donde se pueda asistir a los miembros de la familia alejados de visiones de la enfermedad, discapacidad o trastorno desde la mirada individual o psicopatológicas.

La orientación familiar al ser una disciplina nueva enmarcada en un servicio de atención preventiva, queda excluida en muchos procesos terapéuticos mal entendidos como patológicos. La AAOF tiene el desafío de propiciar los marcos de referencias adecuados para que los profesionales de orientación familiar, previa capacitación y certificación puedan intervenir en la atención a familias que atraviesan procesos de enfermedades crónicas o terminales y discapacidades. Los orientadores familiares son expertos en construir y propiciar espacios para que las familias puedan encontrar apoyo, contención y alivio. Saben asesorar a las familias en aspectos fundamentales para poder lograr relaciones sanas. Pueden desde su formación, analizar todas las variables estructurales del sistema, para elaborar estrategias de ayuda para la familia. La formación específica del orientador familiar, se basa en una visión integral de la persona, principalmente en los aspectos positivos del conjunto familiar para poder potenciarlos y ponerlos al servicio del propio sistema. Esto implica una riqueza enorme para acompañar a las familias que deben atravesar crisis paranormativas y que debido a esto muchas veces se ven patologizadas.

TEA: Características y diagnóstico en la actualidad

Lic. Laura Diz

“El trastorno del espectro del autismo (TEA) es una condición neurobiológica que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral.”

El término «espectro» se refiere a un amplio abanico de signos, síntomas y niveles de autonomía. Comprende afecciones que anteriormente se consideraban independientes, como el autismo, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y una forma no especificada de trastorno generalizado del desarrollo.

Incluye desafíos para desenvolverse en situaciones sociales, en la escuela y el trabajo. Acompaña a la persona a lo largo de su vida y afecta, fundamentalmente, a dos áreas del funcionamiento personal: la comunicación e interacción social, y la flexibilidad del comportamiento y del pensamiento.

Hoy en día es posible realizar una detección y/o diagnóstico desde edad temprana. Los niños suelen presentar síntomas de autismo en el primer año. Algunos parecen desarrollarse de forma normal en el primer año y luego pasan por un período de regresión entre los 18 y los 24 meses de edad, cuando comienzan a aparecer los primeros rasgos o síntomas. Actualmente y alrededor del mundo se está nombrando como CEA Condición del espectro autista, ya que deja de considerarse un trastorno para pasar a ser considerado una condición con diferentes desafíos o limitantes, dentro de la neurodiversidad. No es una enfermedad, por ello, no existe una cura. La detección y abordajes tempranos hacen la diferencia en la calidad de vida de las personas con autismo.

Las personas con TEA/CEA pueden tener inconvenientes para comprender a los demás y también para expresarse, o expresar sus emociones. Algunas presentan dificultades para relacionarse, comprender el contexto y desenvolverse en determinadas situaciones sociales. o para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes espacios sociales. Otras tienen alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales mostrando, en ocasiones, hiper o hipo reactividad a estos estímulos.

Las características que definen el TEA/CEA no se traducen únicamente en dificultades, sino que también se asocian a una serie de capacidades, tales como:

- Meticulosidad
- Curiosidad por temas muy específicos
- Conocimiento especializado sobre temas de su interés
- Sinceridad
- Honestidad
- Respeto y cumplimiento de las reglas establecidas
- Atención por los detalles
- Buena adaptación y seguimiento de las rutinas
- Buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas
- Tendencia a ser muy lógicas
- Capacidad para escuchar sin prejuicios

Doble excepcionalidad vs. Confusión diagnóstica

“Los estudiantes doblemente excepcionales son aquellos que demuestran un potencial de alto rendimiento o productividad creativa en uno o más dominios tales como las matemáticas, la ciencia, la tecnología, las artes, lo visual, espacial, las artes escénicas o en otras áreas de la productividad humana y que manifiestan una o más discapacidades (...). Incluyen dificultades específicas de aprendizaje, trastornos del habla y del lenguaje, trastornos emocionales/conductuales, discapacidades físicas, trastornos del espectro autista u otros problemas de salud, tales como déficit de atención/hiperactividad”.

Esta condición no es rara, aunque lo parezca, sino que suele darle más importancia a los limitantes de las personas que a sus fortalezas, habilidades y capacidades. Es así que se asiste, trata y acompaña al niño en su “discapacidad” y no en sus potencias.

Aspectos tales como alta o muy alta habilidad en una o varias áreas del desarrollo, gran memoria visual o audioverbal, memorización de datos, hipersensibilidades, intensidad emocional o cognitiva, aleteos, inflexibilidad, dificultad para relacionarse socialmente o para expresar emociones, pueden favorecer confusiones diagnósticas.

Cuando convive la Alta Capacidad (AACC) con el TEA, se denomina doble excepcionalidad.

Las altas capacidades son capacidades excepcionales en una o varias funciones cognitivas o áreas del conocimiento. Estas capacidades son potenciales, por lo que deben ser acompañadas para su óptimo desarrollo. No tienen por qué ser observables ni demostrarse todo el tiempo.

El 15% de la población en edad escolar, tiene alta capacidad.

Características de la doble excepcionalidad TEA + AACC

A nivel cognitivo puede observarse un amplio manejo del vocabulario, incluso muy por encima de la edad cronológica. Esto produce cierta confusión en los adultos cuidadores o profesores, ya que observan infancias y adolescencias con una excelente memoria audioverbal y visual, por lo que logran describir la perfección situaciones, imágenes y narraciones, pero por otro lado presentan un nivel inferior en la memoria de trabajo.

Es frecuente un procesamiento lento en tareas simultáneas, esto significa que necesitan más tiempo que el promedio cuando se le asigna más de una tarea, pero el resultado es óptimo, prácticamente sin cometer errores.

Los intereses suelen estar restringidos a un área, de la que saben datos y particularidades con exquisito detalle que sorprenden a los que los rodean. Suelen mostrar dificultad en el pensamiento abstracto.

A nivel social suelen ser mayormente introvertidos, pueden tener pocos amigos o un círculo bastante cerrado de amistades, con los que deben sentirse muy cómodos. Tienen afición a juegos repetitivos, lo que les facilita saber lo que va a suceder y los mantiene regulados. Muestran fascinación por el aprendizaje, preguntan de forma constante, a veces interrumpiendo sin ánimo de ser irrespetuosos. Usan sus intereses restringidos para socializar, ya que al conocer detalles de temas precisos, causan muy buena impresión en los demás, siendo este un puente para iniciar conversaciones.

Se ajustan a la literalidad, por lo que no entienden el sarcasmo, la ironía o el doble sentido, lo que puede hacerlo blanco de chistes o burlas, necesitando la mediación del adulto para ser entendidos. Pueden mostrar falta de tacto al decir verdades sin filtro, y esto puede causar molestias en los vínculos, solo si no se socializa sus singularidades para poder ser comprendidos. Pueden interrumpir al otro sin poder contener sus ganas de hacer o decir algo.

A nivel emocional, se preocupan por los demás, a veces demasiado, y esto los afecta tanto en lo vincular como en lo personal pudiendo mostrarse muy

críticos consigo mismos. Por ello, la autoestima y autoconfianza pueden verse debilitadas si no son entendidos, comprendidos y apoyados.

Tienen **sensorialidad** exacerbada, esto incluye sonidos, melodías, tonos y ruidos, texturas en la ropa y alimentos, temperaturas, gestos que detecten en personas, o palabras que se puedan decirles.

Detección-Evaluación-Diagnóstico de doble excepcionalidad: "2E"

Lamentablemente, la alta capacidad no es una temática que se aborde en la formación en salud o educación, por lo tanto los profesionales no cuentan con la formación necesaria para la detección de la 2E. Es por ello, que las familias suelen recurrir a muchas consultas, las cuales derivan en variedad de estudios que colocan a l niño o adolescente en una situación de vulnerabilidad, y los lleva a pensar que tienen un problema.

La PREVENCIÓN CUATERNARIA es precisamente la evitación de consultas y estudios innecesarios que afectan de manera negativa al paciente.



Los profesionales deberían tener un amplio conocimiento de ambas condiciones (y otras como TOD, ADD, TDH, Dislexia, Etc) y aplicar no solo la observación clínica sino test estandarizados, no limitados a la sospecha diagnóstica profesional, sino darle lugar a las dudas familiares.

Una anamnesis profunda familiar, permite, por otro lado, poder encontrar alertas que alejen o acerquen dichas sospechas.

Contar con informes previos de la escuela y otros profesionales, habilita el cuidado del paciente para no someterlo a prácticas ya realizadas. Es muy desgastante para las familias, relatar todo nuevamente en cada nueva consulta.

Al incorporar screening a la familia y escuela, es posible recabar más datos para contrastar con la observación clínica.

Por último y no menos importante, se debería tomar la evaluación diagnóstica como camino y no como llegada, habilitando así comenzar con un acompañamiento adecuado sin necesidad de contar de forma apresurada con un diagnóstico cerrado.

Intervenciones del OF en familias con diagnóstico TEA-Modelo sistémico de atención familiar

Lic. Mabel Borda

-Encuadre inicial

El equipo interdisciplinario debe lograr un encuadre inicial que pueda brindar a la familia información concreta que dé cuenta de la índole o características que presenta el TEA. Debe remarcar la diferencia que se puede advertir en el pronóstico de la condición con o sin acompañamiento familiar. Se debe aclarar dudas, derribar mitos y clarificar las visiones científicas con las que se trabaja. Este proceso se recomienda que lo haga el profesional que esté destinado a esto dentro del centro de atención. Los médicos, psicomotricistas, psicopedagogos, psicólogos o psiquiatras no tienen la disponibilidad para realizar esta labor que es más bien formativa y de acompañamiento. El orientador familiar es una figura que puede realizar esta tarea desempeñándose como una red fundamental de apoyo a todos los demás profesionales.

En este sentido el OF se presenta como una alternativa sumamente enriquecedora de cualquier centro de salud ya que puede promover el diálogo tan necesario entre las disciplinas, para que la multidisciplina que a veces se observa en estos procesos no agote a las familias. En los diferentes estadios de la vida del niño necesitará más a un profesional que a otro, pero durante todo el recorrido, la familia necesitará evaluar su nivel de estrés, el tipo de relación y comunicación que están logrando construir en ese momento.

La compañía del OF puede acompañar a gestionar estos aspectos.

-El análisis de la dinámica familiar

Rolland, J (2011) explica que un diagnóstico de trastorno o condición psicológica relacionado con condiciones mentales crónicas o pasajeras deben ser entendidas y atendidas en tres dimensiones: “el ciclo de vida de la condición, el del individuo y de la familia” (pág.30), entendiendo que el diagnóstico afecta a todo el entramado vincular. Explica el autor que la visión sistémica de la

enfermedad crónica, los trastornos mentales, condiciones o adversidades, pone el acento en las interacciones psicosociales que dicha condición demanda en el transcurso del tiempo y la dinámica sistémica familiar en la que se visibilizan las pautas multigeneracionales, los sistemas de creencias familiares, los ciclos vitales individuales y familiares. Esto proporciona una perspectiva útil de las capacidades familiares para adaptarse y acompañar una situación crónica de un niño o adulto. Y favorece que esta adaptación se pueda ir sosteniendo en el tiempo.

El autor presenta este gráfico como expresión gráfica de las variables de análisis.

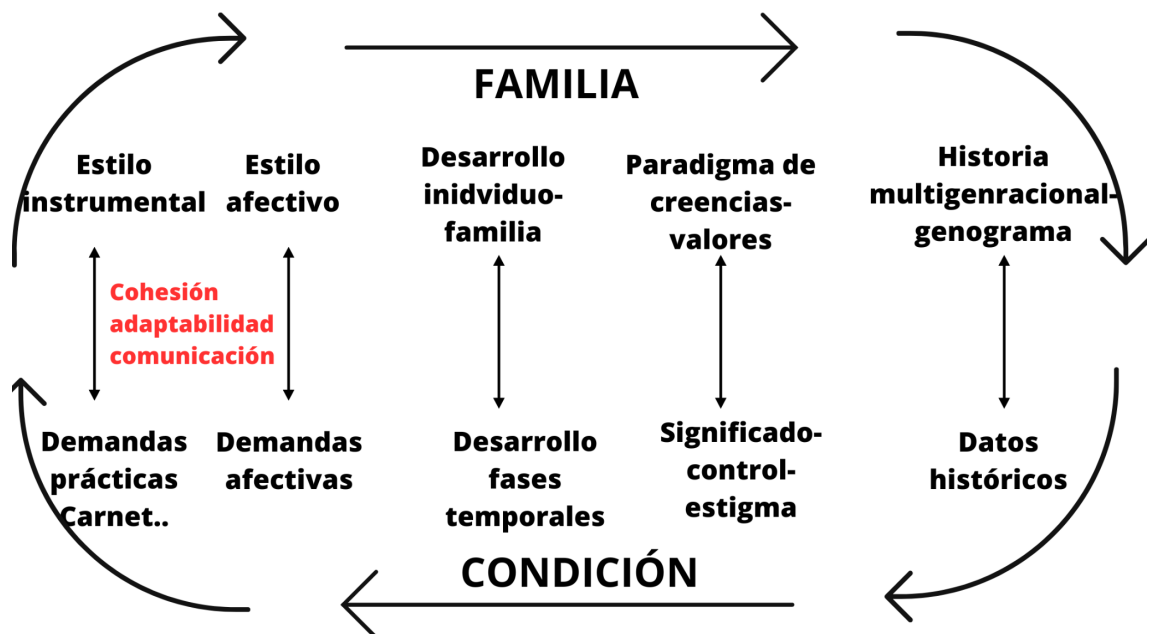


Figura 1.1- Articulación entre la condición que se presenta y la familia Rollan, J.S. page.35

Preparar a la familia para poder comenzar a conectar con una nueva mirada de la vida es **muy importante**. En este sentido la labor del orientador familiar en instancia de consulta se centra en analizar tres aspectos de la vida familiar, en primer lugar **el motivo de consulta, (en este caso el diagnóstico TEA)**, que es lo que la familia cree o entiende como problema, conflicto, carencia o necesidad. En segundo lugar, deberemos analizar la organización que la estructura puede mantener de rutinas y hábitos, puesto que esto determinará aspectos concretos

del acompañamiento. Por último, deberá analizar la dinámica familiar que será de máxima importancia para que la familia pueda adaptarse a las demandas concretas que la realidad les presenta.

Cuando la familia transita un diagnóstico de TEA, sería importante comenzar por indagar las variables relacionadas con la dinámica relacional del sistema familiar, empezaremos con la **adaptación y la flexibilidad familiar**.

El diagnóstico de discapacidad adquiere un peso simbólico para muchas personas y esto las sumerge en un estado de negación y frustración. En Argentina, las familias deben tramitar el Certificado Único de Discapacidad que es un documento público válido en todo el país que permite ejercer derechos y acceder a las prestaciones previstas en las leyes nacionales [22431](#) y [24901](#). Sin el CUD, las familias no pueden acceder a todos los tratamientos requeridos. A partir de ese momento inicia un proceso de adaptación que no siempre facilita unir la expectativas y creencias que tenían de la parentalidad con la realidad del diagnóstico y por lo tanto se pueden ver movilizadas por una realidad nueva y desconocida. Deberemos analizar las creencias, ideas y expectativas que los padres tenían acerca de “los hijos” para poder brindar alternativas de reflexión sobre la parentalidad asumiendo la diversidad de este hijo o hija, ayudando a develar las necesidades reales que se presentan en los mismos. Para esto se debe informar a la familia las características propias del espectro, como se desarrolla, qué duración tiene, que necesidades se debe cubrir para que el niño pueda desenvolverse funcionalmente. Y sobre todo clarificar la importancia de la aceptación parental, para poder acompañar al niño, ya que de esto depende exclusivamente la inserción exitosa del chico a la sociedad.

En el trabajo de entrevistar a familias que atraviesan diagnóstico de TEA, también realizaremos un análisis **de la cohesión familiar**. Algunos padres presentan mucho miedo por el devenir de la vida de los hijos y mucha expectativa acerca de cómo podrá desenvolverse éste en la vida cotidiana. Se acrecientan actitudes sobreprotectoras y de aglutinamiento con el hijo ya que se visualiza al mismo en los aspectos más vulnerables. En otros casos, si los padres tienen una actitud negadora, pueden situarse en el opuesto disfuncional desligado. Es decir, evadir el diagnóstico y evitar el contacto emocional o incluso físico del niño, estos padres pueden incluso delegar en otras figuras, como son los abuelos o tíos la

crianza y dejar al niño desprovisto de las herramientas afectivas y de las habilidades sociales necesarias para desarrollarse.

Es necesario poder realizar un proceso reflexivo y educativo con los padres para que puedan descubrir cómo adaptarse a una nueva forma de transitar la parentalidad y lograr así una cohesión familiar funcional. Para esto los OF le brindarán a los padres formación en cómo establecer límites y promover hábitos en el niño. En el apartado comunicación explicaremos qué características debe presentar el intercambio con el niño para que sea productivo.

-Organización Familiar

Por otro lado, se debe abordar la organización familiar, todos los aspectos relativos al ordenamiento concreto de la vida cotidiana. Horarios de comida, de compras, de sueño, de baño, de juego. Si la familia consigue estructurar su vida cotidiana, logrará reducir el estrés en horarios complejos, donde se juntan muchas actividades como pueden ser la tarea, preparar la comida y el baño de los niños. Numerosos conflictos familiares se desencadenan debido a la falta de organización de los adultos. Si los niños cenan tarde y se acuestan cerca de media noche y al otro día los espera una jornada escolar a primera hora, no habrán dormido lo suficiente para estar descansados. A los niños con autismo esto los afecta aún más debido a su sensibilidad.

Aquí se suma el relevamiento de la red de contención con la que cuenta la familia. Si la familia tiene familiares y amigos dispuestos a ayudar hay que poder promover que la familia se abra y permita incluir a estos adultos. Brindar capacitación y orientación para que puedan acompañar al niño en instancias que los padres necesitan descansar o recrearse. La rutina estructurada y ordenada facilita mucho la interacción con el niño ya que este se siente mucho mejor cuando sabe qué esperar. Los padres necesitan mantener rutinas previsibles para fomentar la autonomía en el niño.

-Comunicación familiar eje del tratamiento y de la organización y dinámica familiar

Las crisis paranormativas, es decir todas aquellas situaciones que la familia no espera en su devenir, como lo es un diagnóstico, presenta uno de los mayores desafíos de la vida de una pareja o familia en lo que se refiere al aspecto comunicacional. Es necesario lograr intercambios asertivos, honestos y adecuados que faciliten el encuentro y la reflexión de la experiencia que la familia está atravesando. La madurez comunicacional y las pautas de comportamiento que logren los adultos, regularán el sistema familiar para lograr llevar la condición de la mejor forma posible.

Se deberán lograr espacios de encuentro donde la familia pueda hablar abiertamente de su experiencia, al mismo tiempo que se puedan expresar ideas, miedos, sentimientos acerca de lo que se espera para el hijo o hermano.

Los chicos/as con autismo presentan diferencias en su desarrollo cognitivo es decir en cómo procesan la información, cómo aprenden y cómo desarrollan habilidades de todo tipo. También a nivel organizacional, es decir en cómo se adaptan a las rutinas de la casa. Es importante remarcar para el trabajo de la comunicación de estas familias que son diferencias, no carencias. Si las diferencias son vistas como carencias, la familia cae en un espiral de intentos por proveer al niño de profesionales que le digan que puede haber una forma de cambiar la situación de este. Cuando en realidad sobre lo que se debe trabajar y es el factor determinante, es en como una persona con TEA procesa la información y como se aproxima a los diferentes estímulos de la vida.

Para esto se debe enseñar a los padres a usar un lenguaje claro y concreto a la hora de interactuar con el niño. Se debe minimizar al extremo las expresiones cargadas de sarcasmo, expresiones ambiguas o metafóricas. La comunicación acompañada de gestos o expresiones faciales facilita la comprensión de lo que se presenta. Las imágenes asociadas a diferentes tareas, en organigramas o esquemas facilita mucho el vínculo con los niños.

También la expresión de necesidades, emociones y deseos debe ser facilitada con estrategias planificadas. Posters, cartas, cartulinas hechas donde el niño pueda señalar o consignar su estado de ánimo.

Es importante ayudar a la familia a descubrir las áreas de intereses de sus hijos y realizar así actividades relacionadas con estos. De esta manera el niño y la familia tendrán más oportunidades de comunicación.

La escucha activa es fundamental en la infancia para poder promover conductas en los niños, en el caso de los chicos con autismo, se debe ser aún más cuidadoso en respetar el tiempo de procesamiento. Hay que entrenar a los padres para que sepan brindar tiempo al niño para procesar la información y responder sin apurar sus respuestas.

Se debe enseñar a reforzar positivamente los intentos de comunicación del hijo, incluso si no son perfectos. Esto animará al niño a seguir intentándolo.

Es importante lograr conectar emocionalmente, los padres deben mostrar al hijo afecto y aprecio.

Se debe brindar apoyo a los padres para que busquen apoyo profesional a través de terapias específicas para mejorar la comunicación, como la terapia del lenguaje.

Finalmente se debe enseñar a los padres a conocer el comportamiento de sus hijos, que puedan observar las señales que le dan sobre su estado emocional y bienestar. Esto te ayudará a entender mejor sus necesidades y emociones y a poder evaluar su estado, entender sus frustraciones o enojos.

El TEA y la Educación Escolar.

Mgter. Ruben Gumilla.

-Las estadísticas del TEA

- Un niño es diagnosticado en el mundo cada 21 minutos.
- Afecta a uno de cada 150 niños.
- Es el factor de más rápido crecimiento de la discapacidad en los EE.UU.
- Es cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas.
- No conoce las fronteras raciales, étnicas o sociales.
- El ingreso económico, el modo de vida y los niveles educativos de la familia no afectan la posibilidad de que estos casos ocurran.

-Necesidades de las personas con TEA.

- Un mundo estructurado y predecible;
- utilización de señales claras;
- ningún exceso de lenguaje y manejo de gestos;
- evitar ambientes bulliciosos;
- ser evaluados con objetividad para que se reflejen sus acciones de manera objetiva y real;
- contar con medios y tecnología para comunicarse.
- Necesitan que las demás personas compartan el placer con ellos,
- requieren que se les muestre el sentido de lo que se quiere que hagan, proporcionar a su conducta consecuencias contingentes y claras, que no se les deje solos en sus actuaciones;
- necesitan una educación positiva, tener límites en los cuales no se sientan ignorados;
- es conveniente evitar excesos farmacológicos o administración crónica de neurolépticos (fármacos que ejercen efectos fundamentalmente sobre la dopamina para regular la vida emocional, la motivación modulación de la percepción y organización de los comportamientos adaptativos), y reemplazarlos por una educación adecuada;

- requieren la utilización frecuente de códigos visoespaciales para enseñarles a entender las cosas, plantearles actividades funcionales que se asemejen a las representaciones formales de las personas normales.
- incentivar al desarrollo de la capacidad de imitación.

Éstas necesidades son aplicables de manera general para una parte de la población con TEA. Estas pueden variar de una persona a otra y lo importante es propiciar un entorno con posibilidades equitativas.

Consideraciones generales en torno a las familias de un hijo con TEA.

Resumiendo todo lo abordado en el documento podemos afirmar que:

- Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros - fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos. (Martín, M. Á. M., & León, M. C. B. (2008).
- Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas con autismo, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. (Martín, M. Á. M., & León, M. C. B. (2008).

- La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia. (Martín, M. Á. M., & León, M. C. B. (2008).

- Las familias en las que se presenta un miembro con algún tipo de alteración física o psicológica, tal como el trastorno del espectro autista, experimentan sentimientos complejos, ya que las necesidades que se requieren cubrir dejan exhaustos a los involucrados, provocando cambios importantes en su vida. Por lo cual, se recomienda que reciban atención psicoterapéutica en distintas modalidades como psicoterapia individual y familiar. (Martínez, V. A. H., Guerra, B. C., & Castañón, I. E. A. (2012)

- El proceso de adaptación de una familia al diagnóstico de un TEA requiere un acompañamiento que favorezca el aprendizaje sobre el trastorno, el empoderamiento frente al mismo y el uso adecuado de estrategias de afrontamiento. (Gonzalez, G. C., & Hoyos, M. L. (2018).

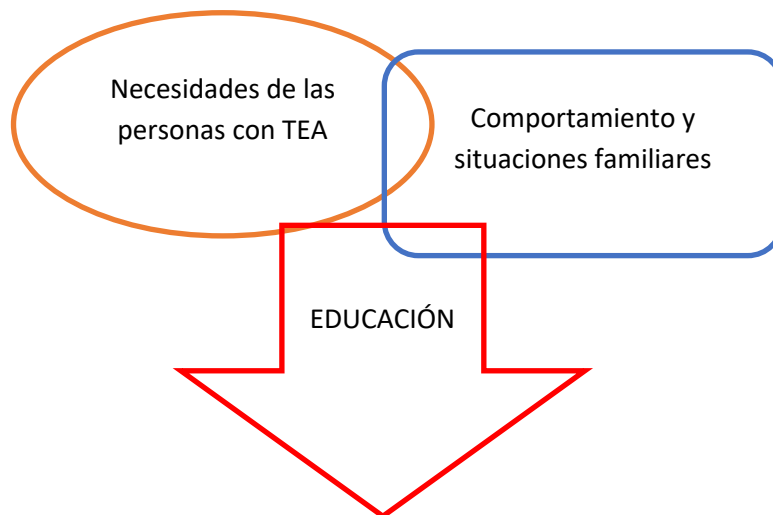
- Se puede decir que, en la mayoría de los casos, el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con TEA, se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira, según lo expuesto por Harris (2001). (Rodríguez, J. P. C., & Pico, L. E. A. (2016)

- Hasta la aceptación final del diagnóstico, se vive algo parecido a las etapas de elaboración del duelo que Elisabeth Kübler-Ross (1989) estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido; en este caso se trata de la pérdida de un hijo "idealizado"; de hecho, las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la condición del hijo, son muy similares a las del duelo. Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, entran en un estado de inmovilización, de shock, de

bloqueo y aturdimiento general. (Rodríguez, J. P. C., & Pico, L. E. A. (2016)

- El asesoramiento y el acompañamiento emocional a las familias de personas que presentan TEA, es de una relevancia poco desdeñable y de una eficacia más que corroborada en la práctica clínica (Viapiano, 2015). (Rodríguez, J. P. C., & Pico, L. E. A. (2016)

En relación a la Educación.



- Las personas con el trastorno presentan diferentes patrones de funcionamiento cognitivo que hacen que sus estilos de aprendizaje sean distintos y requieren abordajes específicos. Entre ellos, y por su enorme repercusión para facilitar dichos aprendizajes.

- El objetivo educativo es favorecer el desarrollo de las competencias personales de la persona con TEA, la accesibilidad y comprensibilidad de los entornos en los que se desenvuelve, y contribuir

positivamente a su calidad de vida. Desde hace más de 70 años, la educación es vista como una base fundamental en los tratamientos para este tipo de trastornos.

●Tecnología. Las tecnologías utilizadas en el diagnóstico, educación, tratamiento y asistencia a las personas con TEA, entre las cuales "Las TIC pueden ser para los autistas lo que la lengua de signos para los sordos" (Tortosa, 2004). (Rodríguez, J. P. C., & Pico, L. E. A. (2016).

Estudiantes con TEA en la Escuela.



- La admisión del estudiante y su familia. Entrevista inicial, los primeros contactos.
- La Historia escolar del estudiante. Los apoyos escolares (Docente de apoyo situado).
- Talleres áulicos con los compañeros.
- Ajustes curriculares. Implementación del DUA.
- Talleres de capacitación para docentes y personal no docente.

- El PPI.
- Reuniones con los distintos actores involucrados.
- “EL CAFÉ del compartir”: dentro del centro educativo y al menos 2 veces al año, todos los padres interesados se pueden reunir para compartir con un cafetito y hablar de incidencias, consejos, experiencias.

DUA

El Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) es un modelo que, fundamentado en los resultados de la práctica y la investigación educativa, las teorías del aprendizaje, las tecnologías y los avances en neurociencia, combina una mirada y un enfoque inclusivo de la enseñanza con propuestas para su aplicación en la práctica. El DUA parte de la diversidad desde el comienzo de la planificación didáctica y trata de lograr que todo el alumnado tenga oportunidades para aprender. Facilita a los docentes un marco para enriquecer y flexibilizar el diseño del currículo, reducir las posibles barreras y proporcionar oportunidades de aprendizaje a todos los estudiantes. Se reconoce el potencial de este modelo teórico-práctico para contribuir a lograr el Objetivo de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030: "Garantizar una educación inclusiva y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje para todos". (Alba Pastor (2019))

Conclusiones:

En el acompañamiento de las familias con hijos diagnosticados con TEA, es imprescindible tener una mirada sistémica. De esta manera, la orientación a padres y hermanos, los tratamientos de los hijos, los abordajes escolares y la inclusión desde lo social, podrán permitir un mayor grado de autonomía e inserción de la persona.

Es así que, mientras más temprano se realice la detección de rasgos, signos y síntomas que necesiten acompañamiento, también se podrán potenciar las habilidades y desarrollo integral.

Una familia acompañada, posibilita una infancia integrada, inclusiva y feliz.

Bibliografía

Alba Pastor, C. (2019). Diseño Universal para el Aprendizaje: un modelo teórico-práctico para una educación inclusiva de calidad. Participación educativa.

Ley de Educación Nacional, N° 26.206, (2006), art 93.

Barcala, A. (2019). Salud Mental y Derechos Humanos en las Infancias y Adolescencias. Buenos Aires: UNla.

Conejeros Solar, Sandoval Rodríguez, Cáceres Serrano, Gómez Arizaga (2018). Doble Excepcionalidad: Manual de Identificación y Orientaciones Psicoeducativas. Chile. Escuela de Pedagogía.

Díaz, F. G., & Foerster, S. U. (2013). La familia: el mejor apoyo para el alumno con discapacidad. *Padres y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, (354), 25-28.

Espectro Autista (TEA). Revista intercontinental de Psicología y Educación, 14(1), 73-90

Fernández Moya, J. (2006). En Busca De Resultados.

Gonzalez, G. C., Hoyos, M. L. (2018). Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista. *Katharsis: Revista de Ciencias Sociales*, (25), 22-36.

Kazdin, A. E. (2019). El Método Kazdin. Estados Unidos: CPSIA.

Rodríguez, J. P. C., & Pico, L. E. A. (2016). Un análisis del autismo desde la perspectiva de su influencia en familias y la tecnología como facilitador en el manejo de esta condición. *Revista Logos, Ciencia & Tecnología*, 8(1), 168-182.

Rolland J. (2011). Familia Enfermedad y Discapacidad. Barcelona: Gedisa.

Rolland J. (2011). Familia Enfermedad y Discapacidad. Barcelona: Gedisa. Pág.30.

Rolland J. (2011). Familia Enfermedad y Discapacidad. Barcelona: Gedisa. Pág.35.