



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 400-2 esq a Lerdo de Tejada. Toluca, Estado de México. 7223898473*

RFC: AT1120618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.
<http://www.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/>

ISSN: 2007 – 7890.

Año: IV. Número: 3. Artículo no.13 Período: Febrero – Mayo, 2017.

TÍTULO: Grupos de autoayuda: una propuesta de trabajo a padres de niños autistas.

AUTORES:

1. Máster. Isora Caridad Blanco Figueredo.
2. Dra. Yusleidys Rodríguez Aguilar.
3. Lic. Alexis Ríos Otero.

RESUMEN: El presente artículo trata sobre el papel de los padres de niños autistas para favorecer su desarrollo integral, el cual se relaciona de forma significativa con los factores que inciden en la educación familiar. Se propone la creación de grupos de autoayuda para propiciar la confianza, la ayuda mutua y el intercambio de experiencias, además de ofrecer apoyo emocional y compartir la preocupación por atenuar de esta forma el problema.

PALABRAS CLAVES: niños autistas, grupos de autoayuda, apoyo emocional.

TITLE: Groups of self-help: a proposal of work to autistic children´s parents.

AUTHORS:

1. Máster. Isora Caridad Blanco Figueredo.
2. Dra. Yusleidys Rodríguez Aguilar.
3. Lic. Alexis Ríos Otero.

ABSTRACT: This paper deals with the role of autistic children's parents to favor the children integral development, which is related significantly to the factors that affect family education meaningfully. The creation of self-help groups is proposed to foster trust, mutual aid and exchange of experiences, as well as offering emotional support and share the concern to alleviate the problem in this way.

KEY WORDS: autistic children, self-help groups, emotional support.

INTRODUCCIÓN.

Al llegar el nacimiento de los hijos, toda pareja espera que sean hermosos y saludables. La familia, en la mayoría de los casos, al recibir la noticia de que su hijo es portador de una discapacidad, en este caso de autismo, reacciona de manera inadecuada (no lo creen, consideran de que en realidad no están hablando de su hijo, a pesar de que se están refiriendo afirmativamente a él, sorprendiéndose extraordinariamente) y expresan, ante este hecho, que es muy duro para ellos como padres aceptar que su hijo no es normal como los demás.

Es natural que los padres se pregunten muchas cosas en torno a la discapacidad de su hijo, casi siempre se preguntan por qué le sucedió eso, qué hizo mal, por qué le tenía que ocurrir a ellos, y experimentan sentimientos de miedo, desespero, desconsuelo y culpa, también aparece la lástima y hasta vergüenza ante la pareja, otros familiares y conocidos.

En la atención a la familia de niños autistas, el profesional debe tener en cuenta, que la diversidad de reacciones y sentimientos que surgen cuando se conoce el diagnóstico, es auténtica. Esas manifestaciones deben ser comprendidas como una forma evasiva, probablemente transitoria, por lo que se debe ayudar a la familia a desarrollar actitudes constructivas y positivas. A los padres hay que ayudarles a conocer ese trastorno del desarrollo y a obtener información especializada.

Esta problemática demanda que todos los que incidimos en la educación y atención de los niños con autismo: (padres, maestros y especialistas), compartamos nuestras experiencias e ideas, ya que

al obtener experiencia de los demás, entre todos, se pueden buscar las vías de solución más adecuadas en beneficio de los niños autistas, de manera general.

Los diversos tratamientos psicológicos, pedagógicos y médicos que se desarrollan en Cuba para ayudar a las personas portadoras de autismo están dirigidos específicamente a desarrollar sus potencialidades, la socialización, y la integración social y educativa.

El empleo del término autismo a nivel mundial es muy controversial. Decir que una persona es autista puede ser desbastadora, puede destruir el futuro del niño y el de su familia; sin embargo, cuando desde las primeras edades se le presta una adecuada orientación y preparación a la familia, y de manera general a toda la sociedad, se puede lograr en el niño autista una socialización acorde a sus potencialidades y una adecuada integración social.

La prevalencia de este trastorno generalizado del desarrollo ha aumentado significativamente en el mundo, pues la padece uno de cada 11 nacidos vivos. Cuba sobresale en las tareas de inclusión y preparación de las personas que la padecen. Es tarea de la Educación Especial atender a los niños autistas en cuanto se detectan los primeros signos de alerta. Son atendidos en nuestro país más de 177 niños con esta discapacidad. Es tarea del profesional de la Educación Especial ser sensible a dicho proceso para dar respuesta a sus necesidades educativas especiales y orientar a los padres.

La atención que se brinda a un niño autista es uno de los retos más interesante en la vida de los profesionales de la educación, ya que trae consigo una serie de enigmas tales como ¿De qué manera es posible ayudar a este niño para que se acerque a este mundo de significados? ¿Qué medios emplear para comunicarse, para atraer su atención e interés por el mundo que le rodea? Estas preguntas sólo pueden responderse en tanto se conviertan en un reto y se profundice en comprender al niño autista y sus necesidades.

De manera general, la práctica educativa en el trabajo con los niños autistas y sus familias ponen al descubierto que las familias transitan por muchas crisis emocionales; éstas se caracterizan por

momentos de exacerbación de síntomas, fluctúan entre ciclos de esperanza y desesperanza, de sometimiento y actitudes despóticas; de ahí la importancia de los grupos de autoayudas.

DESARROLLO.

En nuestros días constituye una línea priorizada del Ministerio de Educación la atención a niños con necesidades educativas especiales y a sus familias, dentro de los cuales se incluye a los niños con autismo.

Según investigaciones recientes existen varios enfoques bien desarrollados y ampliamente utilizados sobre el tratamiento del autismo y la educación de los niños con autismo que difieren bastante entre sí. Países como España y Estados Unidos han realizado aportes sobre las principales causas y posibilidades terapéuticas del autismo. En Cuba se inició el estudio del tema hace más de una década y las experiencias de las provincias Santiago de Cuba, Granma y La Habana han demostrado las posibilidades de socialización y desarrollo de la personalidad de estos niños.

En Cuba, los niños con autismo reciben servicio de diagnóstico, atención y tratamiento en los diferentes servicios de psiquiatría de los hospitales pediátricos y son educados e instruidos en las escuelas especiales.

Gómez Leyva, I. (2005), en su libro *Un acercamiento al autismo*, cita estudios de insoslayable valor de la Dra. Gómez García, A. M, especialista de segundo grado en Psiquiatría Infanto - Juvenil, reconocida en el ámbito científico por su saber en el tema que se aborda: esta plantea que el autismo es un desorden del desarrollo del cerebro, que compromete, en mayor o menor grado, pero siempre de modo significativo, el funcionamiento global del niño, que “se quede atrás” con otros de su edad en la adquisición de habilidades para la comunicación y para establecer relaciones sociales. Ambas incluso pueden estar prácticamente ausentes.

Su prevalencia varía mucho de un país a otro. En Cuba se continúan realizando estudios al respecto y los resultados preliminares indican que la incidencia es muy baja; no importa si son 100, 90, 10 ó 1, siempre significa un problema para la familia y los maestros; el sufrimiento no se

puede contar con números. Los números sirven para dar una idea de cuántos lo puedan necesitar o cuántos puedan estar sufriendo.

Las autoras de este artículo consideran importante destacar algunos elementos relacionados con las teorías existentes acerca del autismo y sus causas, ya que estos son aspectos medulares que han de ser dominados por los participantes en los grupos de autoayuda.

No existe ninguna teoría sobre las causas del autismo que convenza globalmente a todos. La mayoría de los investigadores están absolutamente convencidos de que la causa es biológica y no psicológica. Bernard Rimland, en su libro “Autismo Infantil”, cita algunas evidencias del origen biológico, en contra de la idea de que los padres son los causantes del autismo de los hijos.

Otros investigadores señalan la existencia de teorías específicas que tratan de explicar los síntomas del autismo, como son:

- ✚ Infección por cóndida.
- ✚ Intolerancias a algunas sustancias en la alimentación.
- ✚ Carencia de sulfato o de una enzima que lo procesa llamado fenol- sulfatrasferosa – P y esto implicaría que el individuo sería incapaz de eliminar los compuestos amino y fenoles después de ser utilizados.
- ✚ Daños cerebrales.
- ✚ Déficit en el sistema de activación reticular.
- ✚ Una combinación desafortunada de factores psicogénicos y del neurodesarrollo.
- ✚ Cambios en la estructura del cerebelo.
- ✚ Causas genéticas.
- ✚ Infecciones virales.
- ✚ Factores inmunológicos y vacunas.

En Cuba aún no se ha arribado a conclusiones sobre este aspecto. Los especialistas cubanos han descrito los rasgos del autismo como sigue:

- ❖ Evitan el contacto físico con otra persona.
- ❖ Preocupación por sus movimientos de manos.
- ❖ Manifiestan conductas obsesivas compulsivas.
- ❖ Movimientos estereotipados (balanceo hacia los lados, hacia delante y hacia detrás).
- ❖ Pérdida total o parcial del lenguaje oral (en algunos casos); otros desarrollan el lenguaje aunque muchas veces no lo utilizan en el contexto adecuado.
- ❖ Repiten literalmente todo lo que escuchan (ecolalia).
- ❖ Ofrecen resistencia a la variabilidad.
- ❖ Caprichos alimenticios.
- ❖ Mirada perdida.
- ❖ Son memoriosos.
- ❖ Presentan generalmente trastornos del sueño.
- ❖ Llantos inmotivados.
- ❖ Los primeros años de vida no tienen control de esfínteres.
- ❖ Son insensibles al dolor.
- ❖ Desconocen el concepto peligro.

En la mayoría de los casos de menores con autismo, las familias, maestros y otros especialistas se muestran desesperados por las características de los niños, sin saber cómo actuar y lejos de ayudarlos provocan irritabilidad y cansancio.

La identificación inicial, los primeros síntomas.

La primera señal es, con frecuencia, un retardo o una anomalía en el desarrollo del lenguaje. Por lo general, los padres del niño de dos o tres años notan que su hijo no habla o que apenas usa unas cuantas palabras. Se muestran preocupados cuando observan al niño mientras juega y aprecian que éste puede pasarse todo el día jugando con un pedazo de papel arrugándolo, rodando y observándolo, y los juguetes los alinea en una hilera.

Este niño puede aprender palabras solo, incluso antes de los cuatro años, pero no puede comunicarse y hasta puede llegar a hablar sin parar, pero fuera de contexto o de manera dispersa; es obsesivo en las conversaciones y puede pasarse el día balanceándose con la mirada perdida.

Los padres con frecuencia se preguntan acerca del pronóstico: ¿Qué va a pasar con el niño autista a lo largo de su vida? ¿Qué posibilidad tiene de recuperarse y ser normal? ¿Cómo van hacer sus etapas evolutivas?

Es posible que el autismo no se cure, que pueda estar ahí toda la vida, pero aún así la persona puede mejorar y ser funcional. Hasta el momento es difícil determinar cuáles son los casos que mejoraran y con que frecuencia ocurrirán estas mejorías. Tampoco hay seguridad respecto a si estas mejorías son atribuibles a la terapia y a la educación, o son espontáneas. Lo que si es seguro es que existen soluciones aún cuando sean parciales.

En el tratamiento que se le ofrece al niño con autismo deben intervenir de manera sistemática los padres del niño y si es posible, además, otros miembros de la familia; estos deben ser apoyados y comprendidos para lograr un equilibrio personal, evitando ante todo la angustia y los sentimientos de culpa.

A criterio de las autoras de este artículo existen varios **factores que inciden en la educación familiar** de los niños autista, se hará referencia a cuatro de ellos, que se consideran medulares.

Estos son:

1. El nivel cultural de los padres.

Por lo general, a mayor nivel cultural de los padres, mayor es la disposición hacia la adquisición de conocimientos y de orientación respecto a la discapacidad de su hijo (autismo), y mayor es la búsqueda de las potencialidades en éste, en aras de su educación y desarrollo. Además, los padres con un alto nivel cultural comprenden con mayor facilidad que los trastornos del hijo limitarán en variados grados su aprendizaje, pero que ellos como padres, pueden hacer mucho para desarrollar

habilidades cognitivas, afectivas, comunicativas y sociales en sus hijos. Estos padres concientizan con mayor facilidad que la sobreprotección hacia su hijo autista limita su desarrollo.

2. La situación económica.

La práctica ha demostrado que cuando la situación económica es media o alta, las familias poseen mayor disposición hacia la adquisición de conocimientos y de orientación respecto a la discapacidad de su hijo (autismo), ya que puede satisfacer con mayor facilidad las necesidades materiales de estos.

3. La unidad entre los miembros de la familia.

Cuando existe una adecuada unidad entre los miembros de la familia del niño autista, se manifiesta en ellos una mayor disposición hacia la adquisición de conocimientos y de orientación respecto a la discapacidad del niño, lo que propicia que se cree entre todos un ambiente de seguridad, aceptación y respeto para el niño, favoreciendo su integración a diferentes contextos, su desarrollo y convivencia de manera placentera. La unidad de influencias de la familia favorece además estados de ánimos positivos y mejores expectativas de vida en los padres, que por lo general son los más afectados, se alivia la sobrecarga de la madre y las actitudes de sobreprotección por parte de esta.

4. Fortalezas psicológicas de los padres para aceptar el problema (diagnóstico del hijo, autista).

A mayor fortaleza psicológica de los padres, menor será el tiempo que necesitan para aceptar que su hijo es autista y menor serán las crisis emocionales y momentos de desesperación. Surgirán, por tanto, en ellos, actitudes constructivas y enfrentarán la situación con un espíritu más optimista, buscando en todo momento orientación respecto a cómo lograr mejores resultados en todas las esferas de la vida de su hijo autista.

Grupos de autoayuda.

La experiencia práctica de las autoras les permite afirmar que los tratamientos psicológicos tanto individuales como familiares con frecuencia son discontinuos y no siempre responden a las

necesidades de las familias y del niño con autismo, por lo que se hace ineludible ofrecer otras alternativas para el trabajo con la familia. En este caso, se proponen los grupos de autoayuda.

Un grupo de autoayuda está compuesto por miembros que comparten una condición, situación, herencia, síntomas, o experiencias comunes. Es considerablemente autónomo, autorregulador, e independiente. Estos grupos enfatizan la confianza en sí mismo y generalmente ofrecen una red de amistad, cara a cara o por teléfono. Se ha comprobado que los sentimientos de miedo, ansiedad y soledad son más fácilmente compartidos con aquellos otros que se encuentran en la misma situación y tienen la posibilidad de ayudarse el uno al otro.

Los grupos de autoayuda tienen como objetivo la salida del aislamiento, intercambiando experiencias comunes, ya que al ofrecer soporte emocional y compartir la carga pueden disminuir el problema. Estos grupos se transforman en grupos pertinentes cuando se tiene la posibilidad en ellos de escuchar y ser escuchados, y además, cuando son coordinados por un profesional. En la actualidad, en el mundo entero, se reconoce ampliamente que este tipo de grupo de autoayuda es particularmente apropiado y extremadamente efectivo.

En los grupos de autoayuda se deberá propiciar un reconocimiento real de la nueva situación de vida, para que pueda la familia elaborar proyectos más objetivos, que involucre a todos en la casa. Sería inhumano dejar que solo los padres (y con frecuencia solo las madres) enfrenten el problema. De ahí la necesidad de realizar una labor más social, aglutinadora de voluntades, que ayude a los padres en la atención y educación del hijo autista. A estas personas hay que escucharlas, no para juzgarlas por lo que dicen, sino para comprenderlas y ayudarlas a superar posiciones poco edificantes en la medida de lo posible, compartir nuevos saberes en el trabajo conjunto y construir estilos de comportamiento favorecedores al desarrollo del niño y a toda la familia.

Los grupos de autoayuda tienen sus raíces en el estudio de la dinámica de grupos y relaciones interpersonales, ambos marcos de referencias hablan del impacto del proceso de grupo en la

conducta humana, de ahí que el grupo de autoayuda focaliza los cambios de conducta a través de la experiencia grupal.

El trabajo de Bion, W., sobre la psicoterapia de grupo en (1991), ha sido utilizado en la conceptualización y facilitación de este tipo de grupos. La teoría de Bion, W., enfatiza la técnica de focalizar al grupo como un todo y manejar el tratamiento de los integrantes, hablando cada uno sobre las necesidades del grupo como un colectivo, perpetuando un proceso grupal compartido, encaminando a todos sus miembros a hacerse responsables de la parte que le corresponde en cada una de las problemáticas tratadas.

Es importante que se establezca la confianza entre los miembros del grupo para que ningún tema sea considerado tabú y pueda discutirse abiertamente.

Ventajas de los grupos de autoayuda.

Como ventajas de los grupos de autoayuda se mencionan:

1. Facilita la comunicación, creando una atmósfera que permite a las personas hablar sin miedo ni preocupación.
2. Fomenta una libre interacción, promoviendo la idea de que las personas no se encuentran solas en su sufrimiento.
3. Educa a todos sus miembros acerca del trastorno del autismo con el objetivo de que éste sea más manejable.
4. Establece una red de mutuo acuerdo.
5. Alivia la ansiedad y/o depresión.
6. Brinda ayuda a través de los miembros del grupo para vencer y poder hacer frente a la situación.

El facilitador desempeña un rol protagónico, ya que su tarea fundamental es lograr la empatía en el grupo, que focalice determinados temas y realice las interpretaciones sobre la dinámica grupal para de esta forma elevar la conciencia grupal. Es objetivo primordial encaminar los miembros del

grupo a hablar de las situaciones que les preocupan, haciendo énfasis en las interacciones del aquí y el ahora, eliminando la negación y utilizando mecanismos de defensa funcionales.

El establecimiento de normas en los grupos de autoayudas facilita el proceso del grupo. Estas incluyen honestidad, espontaneidad, alto nivel de expresión y de exposición sobre uno mismo - involucramiento-, no establecer juicios, aceptar a los demás, mantener privacidad y protección de lo que se habla en las reuniones, y respetar horarios y lugar de las mismas.

Temas a tratar con el grupo.

Durante el trabajo con los grupos de autoayuda surge la necesidad de abordar varios temas como, por ejemplo, los siguientes:

- Depresión y ansiedad que siente la familia antes la presencia de un niño con autismo.
- Pérdida de la autoestima de los padres antes la presencia de un niño con autismo.
- Reacciones de la familia antes un miembro con autismo.
- Necesidad de depender de otros y concientización de responsabilizarse con el crecimiento y desarrollo del niño con autismo.
- Necesidad de afecto del niño con autismo.
- Tiempo y calidad de vida de la familia y del niño con autismo.
- Posibilidades de desarrollo y socialización del niño con autismo.
- El proceso de inclusión social del niño con autismo.

Organización del grupo.

La organización del grupo se concibe en:

1. Definir un espacio físico, adecuado y permanente.
2. Calendarizar las secciones y el horario de las mismas.
3. Promover la formación del grupo de autoayuda con las personas seleccionadas.

Tamaño del grupo: 6 a 12 participantes.

Duración de las sesiones: 60 minutos.

Características del grupo.

Las características del grupo se definen en:

- 1- Modalidad de grupo abierto o cerrado.
- 2- Posibilidad de incorporar nuevos miembros durante el proceso.
- 3- Los participantes serán de ambos sexos.

Beneficios del grupo.

Los más importantes beneficios que se obtienen con los grupos de autoayuda son:

1. El compartir la experiencia mutua de sentirse comprendido y reconfortado por los otros miembros del grupo.
2. El hecho de poder ayudar a otros.

Dentro de estos grupos es crucial que sus miembros se ayuden mutuamente en el acto de vivir, que participen todos en celebraciones de cumpleaños, eventos, etc., ya que durante este proceso, los miembros del grupo comparten experiencias y vivencias de su vida diaria, incluyendo historias acerca de su familia, amigos y preocupaciones.

CONCLUSIONES.

Hay conocimientos decisivos, pero no definitivos, acerca de los niños con autismo y de sus posibilidades de desarrollo.

Aún no se tienen todas las respuestas respecto al autismo, pero en la medida que se desarrollen mejores investigaciones, se conozcan más a fondo las estructuras del autismo y se creen más grupos de autoayuda, se podrá contribuir con mayor calidad a la preparación de la familia de estos niños.

Mientras más aprendan a comunicarse las familias con sus hijos autistas y con la sociedad, mayores son las posibilidades de mejorar su conducta.

La creación de grupos de autoayuda constituye una alternativa efectiva para lograr realzar la esfera afectivo-volitiva y cognoscitiva de las familias de los niños con autismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Bernard Rimland. (s.a). Autismo infantil. España. (En soporte electrónico).
2. Bion, W. (1991). Experiencias en grupos. México. Editorial Paidós. (p. 26-27).
3. Gómez Leyva, I. (2005). Un acercamiento al autismo. Editorial Pueblo y Educación. La Habana, Cuba.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Barrera Moncada, G. (1991). Crecimiento y desarrollo psicológico del niño. La Habana, Cuba.
2. Benjamín, B. (1998). Un niño especial en la familia. La Habana, Cuba.
3. Bell Rodríguez, R. (2001). Pedagogía y Diversidad. La Habana, Cuba. Editorial Abril.
4. Betancourt Cruz, I. (2000). La comunicación del niño con los adultos durante los dos primeros años de vida. Revista cubana de Psicología Vol: VI No 3. La Habana, Cuba.
5. Calviño Valdés, F. (2006). Trabajar en y con Grupos. La Habana, Cuba. Editorial Félix Varela.
6. Castro Alegré, L. P. (2002). Reflexiones y experiencias con los padres de la Educación Especial (En soporte digital).
7. Fernández Nieves, Y. (2007). Prevención de Necesidades Educativas Especiales. La Habana, Cuba. Editorial Deportes.
8. García Eligio de la Puente, M. T. y Arias Beatón, G. (2007). Psicología Especial, (tomo II). La Habana, Cuba. Editorial Félix Varela.
9. García Morey, A. (2006). Psicopatología Infantil: Su evaluación y diagnóstico. La Habana, Cuba. Editorial Félix Varela.
10. Gómez Leiva, I. (2004). Un acercamiento al niño autista. (En soporte electrónico).
11. Oliva Rodríguez, E. (2004). Talleres Productivos sobre el Autismo. México. Ciencias Especiales del Estado Nuevo León.

12. Terné Camacho, O. (1999). La estimulación y el desarrollo del niño de edad temprana (0- 3 años). Madrid, España. Ediciones Novod.

DATOS DE LOS AUTORES:

- 1. Isora Caridad Blanco Figueredo.** Máster en Educación Especial y Licenciada en Educación Especial. Profesora e investigadora del departamento de Educación Especial de la Universidad de Granma. Cuba.
- 2. Yusleidys Rodríguez Aguilar.** Doctora en Ciencias Pedagógicas, Máster en Educación Especial y Licenciada en Educación Especial. Profesora e investigadora del departamento de Educación Especial de la Universidad de Granma. Cuba. Correo electrónico: yrodriguez@udg.co.cu
- 3. Alexis Ríos Otero.** Licenciada en Educación Especial. Profesora e investigadora del departamento de Educación Especial de la Universidad de Granma. Cuba.

RECIBIDO: 04 de enero del 2017.

APROBADO: 22 de enero del 2017.