



Educación y entorno familiar de las personas con trastorno del espectro de autismo ante la pandemia COVID-19

Education and people's family environment with dysfunction of the autism spectrum before the COVID-19 pandemics

Dr. C Yaíma Demósthene Sterling

yaimads@nauta.cu

<https://orcid.org/0000-0002-0506-0374>

Dr. C Imilla Campo Valdés

imillacampo@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-9404-3911>

Recibido: 1/4/2020, Aceptado: 1/6/2020

RESUMEN

La COVID-19 ha impactado en el contexto social y en los grupos de alta vulnerabilidad. Uno de estos grupos son los niños, adolescentes y jóvenes con TEA, precisamente por la singularidad que tiene esta condición. Las actuales condiciones en las que vive el mundo exigen una nueva manera de analizar los procesos educativos en el entorno familiar. El presente artículo revisa literatura científica pertinente y, desde la experiencia cubana, se han sistematizado orientaciones didácticas a las familias con vista a acompañarlas en la etapa de aislamiento. Este trabajo sintetiza recomendaciones para las familias de niños con TEA, con el propósito de prepararlos y estimular la inclusión socioeducativa de menores de edad con tal condición.

Palabras clave: procesos educativos, COVID-19, orientaciones didácticas

ABSTRACT

COVID-19 has impacted in the social context and in highly vulnerable groups. One of these groups are children, adolescents and young people with ASD, precisely because of the uniqueness of this condition. The current conditions in which the world lives demand a new way of analyzing educational processes in the family environment. This article reviews relevant articles: from the Cuban experience, didactic guidelines have been systematized for families with a view to accompanying them in the isolation stage. This work synthesizes recommendations for the families of children with ASD, with the purpose of preparing them and stimulating the socio-educational inclusion of minors with this condition.

Keywords: educational processes, COVID-19, teaching guidelines

Introducción

La complejidad de las relaciones entre educación y sociedad, la marcada necesidad de comprender lo educativo desde la globalidad social, así como las alternativas de atención educativa a lo diverso desde lo común y viceversa, han aportado interrogantes y respuestas en tanto cruciales temáticas para debate científico en el ámbito de la actual situación que vive el mundo a causa de la pandemia. Muchos investigadores escriben sobre el impacto del aislamiento por COVID 19 en las familias de las personas con TEA por la singularidad de esta condición.

La revisión de textos científicos impera, en investigación documental, y se hallan abundantes estrategias de peso. José Ramón Alonso (2020) refiere lo ocurrido en estas personas tras el rompimiento de rutinas. Declara lo positivo de la teleterapia, las dificultades que pudieran tener para utilizar mascarillas. Algo significativo del escrito es lo relacionado con la salud pública para una mejor atención a esta población y el papel de la familia y los cuidadores (Arostegui, Darretxe y Beloki, 2013).

Juan Pedro Ronconi y Delfina Vernet Ayerza (2020) analizan los impactos en las personas con esta condición. Ofrecen orientaciones claras y precisas para poder llevar este periodo lo mejor posible. Hacen un análisis de las medidas adoptadas por Colombia, Uruguay, Chile, Perú, Reino Unido, entre otros, para esta etapa. Reshma Naidoo (2020) expone consejos prácticos a las familias de cómo afrontar el cambio y la incertidumbre, el aprendizaje en el hogar, entre otras. Es significativo destacar que todos refieren de una u otra forma la complejidad de la situación que se vive, y el impacto que tiene en las personas con TEA.

Desarrollo

En la última década las investigaciones relacionadas en el contexto pedagógico cubano (Demósthene, 2011; Campo, I. 2012; Campo, I. y Demósthene, 2019) plantean nuevas concepciones conceptuales y metodológicas que han influido significativamente en la forma de organizar y planificar la respuesta educativa a los educandos con diferentes expresiones en el desarrollo. Se defiende la idea de progresar desde un modelo centrado en el déficit, caracterizado por el establecimiento de categorías y etiquetas (Del Rincón, 2020), a la atención a la diversidad centrada en las particularidades de cada sujeto y especialmente en sus fortalezas y potencialidades, fortaleciendo la labor coordinada con la familia.

Desde las investigaciones de las Ciencias pedagógicas en Cuba se ha demostrado que los niños con TEA pueden reconocer a sus familiares, manifestar alegría y amor hacia las personas que les transmiten seguridad y confianza, lo que favorece la estimulación del desarrollo de capacidades y habilidades sociales, comunicativas, comportamentales y cognitivas, a partir de sus preferencias e intereses. Los niños con autismo necesitan acciones educativas dirigidas a los entornos y a ellos, de carácter permanente a lo largo de la vida, en correspondencia con sus peculiaridades.

En los postulados de enfoque histórico-cultural que sustentan acciones educativas en personas con TEA (Ramírez, Reyes & Narzisi, 2020), se ve la concatenación de los criterios biológicos y sociales sobre el origen de las alteraciones y su carácter social, a partir del reconocimiento de la relación dialéctica entre la actividad mental y la actividad práctica, que según Vygotski, L. , el desarrollo integral de las funciones psíquicas superiores, "no surgen como resultado único de la maduración de estructuras cerebrales, sino que se forman durante la vida como el resultado del aprendizaje, la educación y la adquisición de la experiencia de la humanidad".

La atención educativa a los niños, adolescentes y jóvenes con TEA en Cuba se fundamenta en la búsqueda de una compensación social del trastorno y no solo en la eliminación de síntomas. La comunicación y las relaciones interpersonales desempeñan un papel básico para el desarrollo integral de los educandos con TEA, propiciándoles el acceso a la información, la comprensión del entorno y a la inclusión social. A partir de este postulado, el proceso de la atención educativa a los educandos con esta condición está estrechamente vinculado con la utilización de diferentes herramientas que permiten mediatizar sus funciones psíquicas superiores para establecer las relaciones con el contexto físico y social, vinculando para esto la mediación social (instituciones educativas, familia y comunidad), mediación instrumental (claves visuales, claves auditivas, entre otros).

La aplicación práctica de estos postulados en la experiencia cubana en la atención a los educandos con TEA posee una concepción optimista. Se considera que tienen posibilidades para aprender en correspondencia con sus potencialidades, bajo la conducción del docente, con la participación activa de la familia y la comunidad (Zarzuelo, 2020).

El desarrollo de toda función psíquica se genera de lo externo a lo interno, (Ley Genética del desarrollo psíquico; de lo extrapsíquico, a lo intersíquico a lo intrapsíquico). Se reconoce en tal sentido la importancia de la mediación social, de los adultos, el papel del "otro" y del colectivo en el desarrollo de la personalidad. Estos postulados se resumen en la idea de L. S. Vygotski de que "... el sujeto humano al nacer hereda toda la evolución filogenética, pero el producto final de su desarrollo estará en función de las características del medio social en el que viva". La psiquis humana refleja de forma activa la realidad que rodea a cada persona, lo que le brinda su carácter autónomo, diferente cualitativamente a los fenómenos biológicos que, si bien constituyen premisas para el desarrollo, posibilitan su existencia, sirven de base, no es, por sí solo, elemento determinante en el desarrollo psíquico del individuo.

La COVID-19 ha impactado en el contexto social, y en los grupos de alta vulnerabilidad. Uno de estos grupos, sin dudas, son los niños, adolescentes y jóvenes con TEA, precisamente por la singularidad que tiene esta condición.

Desde la experiencia cubana se revelan elementos importantes a tener en cuenta en la convivencia con estas personas.

¿Qué ha ocurrido con las personas con tea en el tiempo de confinamiento?

- La socialización se limitó por la necesidad de permanecer en casa para evitar contagiarse, lo que pudiera reforzar el poco interés por interactuar con las personas.
- El comportamiento de estas personas se distingue por las conductas repetitivas y rutinarias que les proporcionan seguridad y bienestar emocional. Estas se han visto afectadas provocando una tendencia al incremento del estrés, la ansiedad, la irritabilidad, las estereotipias, entre otras
- La comunicación se desarrolló principalmente con las personas que conviven en el hogar, lo que revela la necesidad de una mayor implicación de las familias en la estimulación
- Las motivaciones e intereses estuvieron más dirigidas hacia el uso de los dispositivos tecnológico
- Los espacios de estimulación se han eliminado o han disminuido considerablemente. Siendo esto una preocupación constante de las familias.

No todas las personas con TEA tienen las mismas características ni evolución. Depende del nivel de desarrollo, potencialidades, necesidades, contexto social, pedagógico y familiar donde se desarrollan.

¿Qué ha pasado en las familias de las personas con tea ante la pandemia? Es justo reconocer que estas familias se han esforzado para cumplir con su función educativa. Han tenido que enfrentar los nuevos retos de la pandemia. Se han mantenido en la línea de cuidado a los niños, adultos mayores y enfermos, han asumido la conducción de las actividades pedagógicas de sus hijos sin la suficiente preparación para ello, los cambios en las rutinas educativas han sido fuertes, han tenido que reestructurar la vida hogareña de tal manera que puedan cumplir con sus responsabilidades laborales y domésticas. Es significativo que estas funciones han recaído generalmente en las madres. Cuando el funcionamiento familiar no es armónico, sin dudas puede provocar que las familias se sientan agobiadas, atosigadas y atormentadas.

De ahí la necesidad de planear las actividades diarias con la participación de todos los que conviven en el hogar teniendo en cuenta fortalezas y necesidades de cada uno. Planificar acciones que promuevan el intercambio emocional y el disfrute colectivo, que favorezcan la estimulación de los procesos de socialización, comportamiento, comunicación con la utilización de apoyos visuales. En los artículos anteriormente citados declaran la necesidad de estimular a estas personas con estímulos visuales, pueden ser fotografías, pictogramas, láminas, dibujos, entre otros. Se comparte este criterio porque sin dudas, estos estímulos los ayudan a comprender lo que les rodea.

¿Cómo enseñarles a las personas con tea las rutinas de higiene?

Las recomendaciones son las de utilizar material gráfico y de lectura para mostrar los diferentes y sucesivos pasos:

- Abrir la pila de agua
- Tomar el jabón
- Restregar las manos
- Enjuagar las manos
- Secar con la toalla

¿Cómo enseñarles a las personas con TEA a usar mascarilla protectora?

Es eminente la necesidad de familiarizar a los niños, adolescentes y jóvenes con TEA con el uso del de la mascarilla como medida de protección. En algunos casos ser un proceso complejo, porque es una prenda nueva e incómoda. El proceso de adaptación a la mascarilla puede demorarse porque las personas con TEA pueden tener un alto nivel de sensibilidad táctil lo que limita su aceptación.

Las conductas de rechazo pueden existir precisamente porque no están acostumbrados a utilizarlas, se las pueden quitar, y quitárselas a las personas, perderlas y hasta romperlas. Para que este proceso sea exitoso es necesario la utilización de apoyos visuales para facilitar la comprensión, evitar frustraciones en los niños y adultos.

Se propone:

- Que la usen todas las personas de la casa para salir al patio, terrazas, portales, pasillos u otro espacio exterior
- Colocarlas en percha, caja o bolsa justo al lado de la puerta o pared próxima al lugar exterior al alcance del niño
- Cuando las personas vayan a salir, pedirle que sea el niño, adolescente o joven con TEA quien busque la mascarilla, se la dé a esa persona y la ayude a ponérsela
- Colocar un dibujo en ese espacio que represente una figura humana con mascarilla o simplemente una mascarilla es otra manera de comunicar que hay que usarla
- Planificar varios momentos del día en que le propongan realizar actividades que le gusten en ese espacio
- Anticipar con secuencia de imágenes que para ir allí hay que ponérsela
- En caso que logre ponérsela y llore o haga por quitársela condiciona su tiempo de uso con una clave auditiva (conteo de números 1, 2, 3, palmadas, canciones o alarma que suene a pocos segundos, luego minuto y extendiendo poco a poco el tiempo)
- Pueden también jugar a cubrir el rostro de personas o muñecos con toallas, pañuelos u otra prenda de vestir para descubrir quién es. En algún momento llegara su turno de cubrirse. Debe ser algo muy divertido donde todos rían, aunque al principio él se incomode un poco. Luego esa pieza grande puede sustituirse por una más pequeña (cartón o hoja de papel que solo cubra el rostro). En un tercer momento sustituirla con la mascarilla.

¿Cómo lograr el desarrollo de la socialización en el hogar a pesar del confinamiento?

Es importante destacar que los niños con TEA, aunque tengan variabilidad en el desarrollo, son niños. Están en constante crecimiento, necesitan de las relaciones sociales para desarrollarse.

Las acciones educativas en el entorno familiar mediante una relación emocional enriquecedora con adultos y coetáneos, favorecerá el desarrollo integral del niño. Estas les permitirá la solución de situaciones cotidianas en el medio que les rodea para una mejor inclusión en la sociedad.

Ningún niño es igual al otro, como todo ser humano biopsicosocial, es único, irrepetible e íntegro del sistema formado por las particularidades psíquicas aspectos que conforman su individualidad, resultante de la interacción dialéctica entre las condiciones biológicas y socio históricas del desarrollo bajo la acción del entorno.

¿Cómo emplear los recursos tecnológicos?

En la época de los avances tecnológicos se generan muchas preocupaciones en torno a su uso en relación con la causa del TEA. Las investigaciones científicas han demostrado que los medios tecnológicos pueden contribuir al desarrollo de los procesos socio comunicativos con un uso racional en cuanto horarios del día, tiempos, contenido y forma en que se utilice siempre mediados por la interacción con otras personas. Largos tiempos frente a la TV u otros dispositivos tecnológicos aumentan el aislamiento y contribuyen al sedentarismo. Por el contrario, si:

- se organiza un horario con 2 o 3 momentos frente a ellos por no más de 30, 45 o 60 minutos según la edad

- se alternan turnos de ejecución frente a una pantalla o se baila, canta
- se describen los personajes o sucesos durante una película
- se favorecerá el desarrollo de la socialización, el vocabulario, la actividad cognitiva y el comportamiento.

Las acciones educativas además deben enfocarse en conseguir conductas sociales y reducir o hacer funcionales las conductas repetitivas o estereotipadas en contextos de interacción. Se reconoce el contexto social como el escenario ideal para la estimulación del potencial cognitivo y emocional en los niños con TEA con el objetivo de facilitar los procesos inclusivos.

¿Cómo empezar a salir con los niños con TEA?

Es importante anticiparles lo que va a suceder. Crear murales, agendas planificadoras de las actividades que se realizarán por días y sus horarios o secuencias. El niño debe participar en esta planificación. Resulta conveniente proponerle salir a lugares que siempre fueron de su agrado por las actividades que realizaba o las personas que allí encontraba. Es necesario alternar las actividades que le gustan con las que le son menos agradables.

Háblale con un lenguaje claro y sencillo. Dile siempre lo que quieres que realice, utilizando un lenguaje positivo (evita el NO).

En este sentido las acciones educativas estarán siempre dirigidas a la formación de la actividad funcional del niño, adolescente o joven con TEA. Se le asigna un papel esencial a la transformación de los entornos, la anticipación de las acciones y la estimulación de la comunicación. Las tareas deben ser significativas y funcionales; aprovechando cada situación natural que se desarrolla en la dinámica diaria.

Conclusiones

Esta etapa de epidemia provocó que emergieran las potencialidades de las familias para asumir la educación de sus hijos; pero también que se revelaran las debilidades y brechas en el manejo de comportamientos y la dinámica familiar.

Se evidenció la necesidad de orientar sistemáticamente a las familias por las diferentes vías de comunicación de que se pudiera echar mano, en pos de un mejor manejo de las eventualidades.

Es importante que se tenga en cuenta, en las acciones educativas, las pautas que identifican cada una de las etapas del desarrollo humano. Estas servirán de brújula para la atención educativa desde lo general hasta lo particular, o individual.

Especial atención merecen la cercanía afectiva, la comprensión y la sistematicidad para el éxito de cada acción. Resulta necesario establecer relaciones placenteras entre todos los miembros de la familia, planificar las actividades en forma de juegos y ganar en la concienciación del empleo de los apoyos visuales para las personas con TEA.

Referencias bibliográficas

- Alonso, J. R. (2020). "Cómo ayudar a las personas con autismo durante la pandemia de COVID-19". The Conversation. Recuperado de <https://theconversation.com/como-ayudar-a-las-personas-con-autismo-durante-la-pandemia-de-covid-19-140789>
- Arostegui, I., Darretxe, L. y Beloki, N. (2013). La participación de las familias y de otros miembros de la comunidad como estrategia de éxito en las escuelas. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 6(2), 187-200.
- Campo, I. (2012) Una estrategia de educación familiar en la escuela para niños con autismo. Tesis en opción al grado científico de doctor en Ciencias Pedagógicas. Ciudad de la Habana.
- Campo, I. y Demósthene Y. (2019). *Muéstrales el camino*. Folleto de orientación a las familias de los niños con autismo para su inclusión socioeducativa. ISBN 978-959-18-1278-0. Órgano Editor EDUCACIÓN CUBANA. Dirección de Ciencia y Técnica MINED.
- Del Rincón, P. R. (2020). Alumnos de Necesidades Educativas Especiales, en Casa por el Covid-19. Experiencias que nos Descubren Vidas. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3).
- Demósthene, Y. (2010) Programa educativo para el desarrollo de la socialización en los niños con autismo en la primera infancia. Tesis en opción al grado científico de doctor en Ciencias Pedagógicas. Ciudad de la Habana.
- Naidoo, R. (2020). Cómo afrontar COVID-19 para las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. <https://www.nicklauschildrens.org/patient-and-family-resources/parents-connect-blog/2020>.
- Ramírez, L. E., Reyes, D. V. D., & Narzisi, A. (2020). Trastorno del espectro autista: Pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus (covid-19). *Cuadernos de Neuropsicología*, 14(1), 35-41.
- Ronconi, J.P., & Vernet, D. (2020). "La población con trastornos del espectro autista frente al COVID-19". UNDP América Latina y el Caribe. Recuperado de <https://www.latinamerica.undp.org/content/rblac/es/home/blog/2020/la-poblacion-con-trastornos-del-espectro-autista-frente-al-covid.html>
- Zarzuelo, M. Á. (2020). El confinamiento de niñas y niños en España en 2020 por la crisis del COVID-19: Propuestas desde la Educación Social Escolar para la vuelta al centro escolar. *RES: Revista de Educación Social*, 30, 457-461.