

Fecha de presentación: mayo, 2019 Fecha de aceptación: julio, 2019 Fecha de publicación: septiembre, 2019

1

La comunidad de los niños con autismo: camino hacia la concienciación social

The community of children with autism: path to social awareness

MSc. Aylin Pentón Quintero¹

aylinpq@ucpejv.edu.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6981-9757>

Cita sugerida (APA, sexta edición)

Pentón Quintero, A. (2019). La comunidad de los niños con autismo: camino hacia la concienciación social. *Revista Mapa*, 1(16), 1-11. Recuperado de <http://revistamapa.com>

RESUMEN

El presente trabajo científico, titulado "La comunidad de los niños con autismo: Camino hacia la concienciación social", aborda el impacto significativo que genera la presencia de un niño con autismo en la dinámica familiar y social, pues la familia constituye el primer contexto de socialización, donde el sistema de relaciones que de ella se despliegan encuentra concreción en la comunidad como entorno más próximo de inserción social. Se persigue, como objetivo general, reflexionar acerca de la importancia que conlleva preparar a la familia y sensibilizar a la comunidad en torno a la realidad de los niños con autismo,

ABSTRACT

The present scientific work, entitled "The Community of Children with Autism: Road to Social Awareness", addresses the significant impact of the presence of a child with autism in the family and social dynamics, as the family is the first socialization context, where the system of relationships that are deployed in the community as the closest environment of social integration. It is the general objective to reflect on the importance of preparing the family and raising community awareness,

¹ Licenciada en Educación Especialidad Pedagogía-Psicología, Master en Educación Especial, Profesora de psicología, Universidad de Ciencias Pedagógicas "Enrique José Varona".

pues instituye labor educativa que consciente, planificada, intencional y sistemáticamente, visibiliza en la sociedad la existencia de seres especiales que diversifican la realidad humana. Mediante el uso de métodos investigativos como el análisis y síntesis y el histórico-lógico, se obtiene información de estudios que revelan la posibilidad de modificación de actitudes en familiares y comunitarios, donde se consiguen efectos optimistas que vislumbran el camino hacia la concienciación social.

Palabras claves: autismo, comunidad, concienciación social, familia

as it institutes educational work that consciously, intentionally and systematically, makes society aware the existence of special beings that diversify human reality. Through the use of investigative methods such as analysis and synthesis and historical-logical, information is obtained from studies that reveal the possibility of changing attitudes in family and community, where optimistic effects are achieved that see the path to social awareness.

Key words: autism, family, community, social awareness

INTRODUCCIÓN

La humanidad se encuentra inmersa en una sociedad que aboga por ser perfeccionista, donde se fijan patrones estrictos de regularidad. La comunidad, como grupo que vive más al contacto de las personas, también precisa de valores y normas que permitan que no se excluya a quien es diferente, pues se levantan dudas acerca de su utilidad social por ser distinto; en este caso, se encuentra el niño con autismo.

Aceptar activamente es el reto. Conocer, comprender y atender al niño con autismo desde la responsabilidad de cada contexto, ya sea escolar, familiar o comunal, es el camino que conduce a la aceptación, implicación e inclusión en la sociedad; siendo así, podremos hablar de concienciación.

La atención a la diversidad ocupa un lugar importante en el debate científico y el desarrollo de los sistemas educativos. La pedagogía especial centra su quehacer en “la concepción de un modelo educativo que garantice –al decir de López (2006)-- una educación de elevada calidad para todos, en condiciones de masividad, con equidad, igualdad de oportunidades, sin segregación o

discriminación...” (p.4) que se sustenta en un conjunto de documentos programáticos aprobados internacionalmente.

Mediante el intercambio social, el niño aprende y alcanza un desarrollo psicológico cualitativamente superior, ya que “...el desarrollo de su cognición es un proceso desde su origen social hasta su realización individual...” (p.11). Por tanto, se comparte lo planteado por Vigotsky (1987) cuando alega que

...cualquier función en el desarrollo cultural del niño aparece en escena dos veces, en dos planos: primero como algo social, después como algo psicológico, primero entre la gente como una categoría intersíquica, después dentro del niño como una categoría intrapsíquica. (p.161).

Campo (2012) aporta el criterio de que

...el desarrollo de lo interpsicológico en el niño con autismo ocurre de modo singular, pues al presentar alteraciones en la socialización se entorpece la aprehensión de conocimientos brindados por el medio social. De igual manera, sucede en lo intrapsicológico, ya que los desórdenes en la comunicación y en la conducta que lo caracterizan conllevan a que establezcan una peculiar manera de relacionarse con el mundo social circundante. (p.17)

“Es en la interacción social, en el contacto con las demás personas, donde el desarrollo de los niños con autismo se desvía de forma más sorprendente” (p.21). Las características del autismo, fundamentalmente las dificultades en la socialización, reafirman las diferencias en la interacción social, y es precisamente mediante las relaciones sociales donde se identifican dichas alteraciones. En este sentido, Riviere (1997) alega que “...el autismo constituye probablemente la desviación cualitativa más radical de la pauta *normal* [la cursiva es añadida] de desarrollo humano. La persona autista es la que *está más lejos* [la cursiva es añadida] de nuestro *mundo de normales* [la cursiva es añadida]”. (p.34).

DESARROLLO

Para los niños con autismo las reglas del mundo exterior son confusas, presentan poco interés por la aprobación social y se les dificulta establecer

relación entre los hechos. No tienen establecido los estándares aceptables de comportamiento en situaciones sociales bien definidas y estructuradas y las respuestas que dan ante éstas, suelen ser extrañas y confundir a todo aquel que presencia la situación, que ante el desconocimiento juzgan y repudian al propio niño y a su familia, comportamiento que no contribuye a su socialización.

La estimulación del desarrollo de la socialización constituye tarea ardua y continua de la escuela, la familia y la comunidad, ya que dicho proceso estimula, promueve y fortalece la interacción social del niño con sus coetáneos y los adultos. Además, facilita la asimilación de nuevas experiencias sociales como base fundamental del aprendizaje. Para ello la realidad social debe entenderse como un fenómeno estrechamente relacionado con el desarrollo psicosocial del niño y justo en el contexto social, es donde se debe accionar en función de obtener resultados concretos de sensibilización, asimilación y comprometimiento. En este sentido, los entornos familiares y comunitarios constituyen el medio social que mayor impacto reciben del trastorno y superior influencia ejercen sobre el desarrollo del niño con autismo.

La realidad educativa no se encuentra aislada de la relación familia-comunidad, por lo que la autora considera necesario establecer espacios de interrelación entre la escuela y la comunidad de residencia. Se asume lo que plantea Fernández, A. (2001) al entender dicho vínculo como

acciones entre ambas agencias de socialización que encierran sus influencias educativas, para garantizar la cooperación, la colaboración e integración en la solución colectiva a las necesidades del proceso pedagógico que se lleva a cabo en el centro docente y a las necesidades educativas de la comunidad con la cual interactúa, estas acciones facilitan el beneficio mutuo. Esto sobre la base de las condiciones concretas, buscando la transformación de esa realidad, a partir de sus propias posibilidades de cambio. (p.16)

Los cambios que se requieren en la realidad familiar y comunitaria de los niños con autismo, no se logran de manera espontánea, precisa que desde la escuela se lleve un proceso planificado, ya que las relaciones con la familia necesitan de una visión integral y de la participación colectiva. Aprovechar la potencialidad sensibilizadora que tiene la escuela en la convocatoria e implicación de las agencias sociales, constituye

un recurso que debe ser utilizado de forma consciente y sistemática en la educación familiar. (p.16)

Con esta mirada, se declara la importancia de la interacción de sus miembros y el desempeño de acciones que contribuyan al desarrollo de los mismos. En este sentido, se reitera la necesidad de incluir activamente a cada familia, con sus características y cada miembro de ellas con sus peculiaridades, que en alguno de los casos se puede encontrar personas con dificultades en la socialización, interacción, comunicación, vinculación social en igualdad de condiciones, pero sobre todo, una persona, y este caso puede ser un niño con autismo.

Resulta significativo comprender las limitaciones que dicho trastorno encierra, pues sería la vía para emprender la marcha hacia la aceptación y dejar atrás la negación, e incluso, el rechazo. Castro (2002) afirma que “el medio social, a pesar de los niveles culturales alcanzados por la población y el humanismo propio de nuestra idiosincrasia, expresa cierta sorpresa, aprehensión o rechazo por los casos más ostensibles de discapacidad” (p.94). En este sentido, la familia no constituye una institución encerrada en sí misma, pues su intercambio cotidiano en sociedad suscita el encuentro con diversidad de actitudes, expresiones, obcecaciones y criterios de su medio social donde recaen en el sentir poco optimista de los más allegados al trastorno.

El desconocimiento de la etiología del trastorno, suele despertar especulaciones, así como generar en la sociedad creencias y mitos acerca del mismo. Tamarit (1990) plantea que

los estudios que se han llevado a cabo en los últimos años coinciden en señalar que la clave de la profunda alteración que se da en el autismo es de naturaleza social. Esto no significa en absoluto que el origen sea social, significa que la manifestación básica y central del trastorno se observa en la competencia social de las personas que lo sufren, tanto a nivel de expresión de la propia conducta social como a nivel de la comprensión de la conducta social de los demás. (p.1)

Por lo general, los niños con autismo no presentan afectación física y esto extraña más a la sociedad, por tanto, culpar a los padres del "mal comportamiento" del niño es una regularidad. Por ello,

si las actitudes son de rechazo, segregación y censura como reflejo de los prejuicios sociales, se empeora la situación. Si por el contrario las personas que los rodean les brindan apoyo, son tolerantes, solidarios los familiares asumen una actitud positiva. (p.40)

Es recurrente la idea de que la sociedad ya no ve a la familia como antes, sino que los consideran como personas extraordinarias que tienen que ayudar a su hijo "con problemas". Será importante que recuerden que a pesar de que hacen esfuerzos permanentes para ayudar a su hijo, continúan siendo personas aun con más necesidad de recobrar su autoestima, capacidad de trabajo y de disfrutar de las cosas positivas de su proyecto de vida.

Si logran tener una actitud resiliente ante esta situación atormentadora, seguramente será más viable el manejo de esas circunstancias delicadas cuando interactúan con personas ajenas a la convivencia familiar en diferentes contextos sociales.

Se puede evidenciar como característica recurrente y propia en la familia del niño con autismo, que lejos de la ruptura emocional que suele disolver la unión matrimonial consecuencia de la culpa y rechazo sentido, tienden a unirse y cuentan además con el apoyo de otros familiares, fundamentalmente convivientes. Esta integración que experimentan los padres es muestra de crecimiento alcanzado una vez aceptada la situación y en proceso de elaboración conjunta, donde los sitúa entonces en nuevas y buenas condiciones de cumplir con una de las funciones primordiales de la familia, la función educativa.

Desde la concepción de familia como institución mediadora entre el niño y la sociedad, esta desempeña una misión educativa que se encuentra estrechamente relacionada con el encargo social de la educación institucionalizada. La labor de la escuela se dirige hacia lograr en el niño la más alta síntesis de los valores educativos a través del conocimiento organizado, sistemáticamente dirigido como proceso educativo y afectivo para la formación del individuo y orientado en función de la vida cotidiana, lo que comprende situarlo en mejores condiciones en su propio contexto de interacción, no alejado del mismo.

Como se ha mencionado, es persistente la idea de recurrir a quienes rodean la realidad de las familias y los niños con autismo, que, de un modo u otro, influyen en su sentir y modo de afrontarla. No se puede aspirar a alcanzar niveles de tolerancia y aceptación social sobre el autismo si no se inicia la sensibilización y conocimiento en las personas que viven más al contacto con ellos.

Al entender a la *comunidad vecinal* como

...un mecanismo intermedio entre la sociedad y el individuo, apunta Pentón (2013), en ella se materializan todas las interacciones del sujeto. Lo más significativo es, sin duda, que la comunidad vecinal o territorial deviene como tal desde la interrelación de estas influencias, individuo-sociedad, ya que se concreta precisamente a nivel de esas interrelaciones. (p.16)

Este contexto, por ser un espacio de mayor interacción, el encuentro con el niño con autismo, dada la insuficiente preparación para la interacción adecuada, suele ser “atípico”, pues a nivel social son escasas las oportunidades que se presentan para convivir con el trastorno, repercutiendo en la percepción de su existencia como parte de su contexto. Aun cuando los vecinos puedan conocer la presencia del niño con autismo, cuentan con escasos recursos para sobreponerse a las características del trastorno, en vez de acercarse al niño, mayormente optan por distanciarse, que lejos de ayudar refuerzan la conducta retraída y laceran emocionalmente a la familia. A su vez, la familia, desorientada para proceder como mediadora entre el niño y comunitarios, asume una conducta poco favorable para el desarrollo del niño, muchas ocasiones de retraimiento.

En investigaciones realizadas con familias y comunidades, donde residen niños con autismo, se pudo constatar que existe exigua influencia de las familias en la socialización del niño con autismo, en el entorno comunitario, así como poco vínculo entre comunitarios, niños con autismo y sus familias (Pentón, 2017). En este sentido, se confronta que:

- Las familias de los niños con autismo reconocen la importancia de la socialización en sus hijos; sin embargo, manifiestan no estar lo

suficientemente preparados para satisfacer las necesidades educativas de los mismos en su comunidad vecinal.

- La comunidad vecinal declara la importancia de apoyar a las familias e interactuar con los niños con autismo, pero refieren tener poca preparación para relacionarse con ellos.

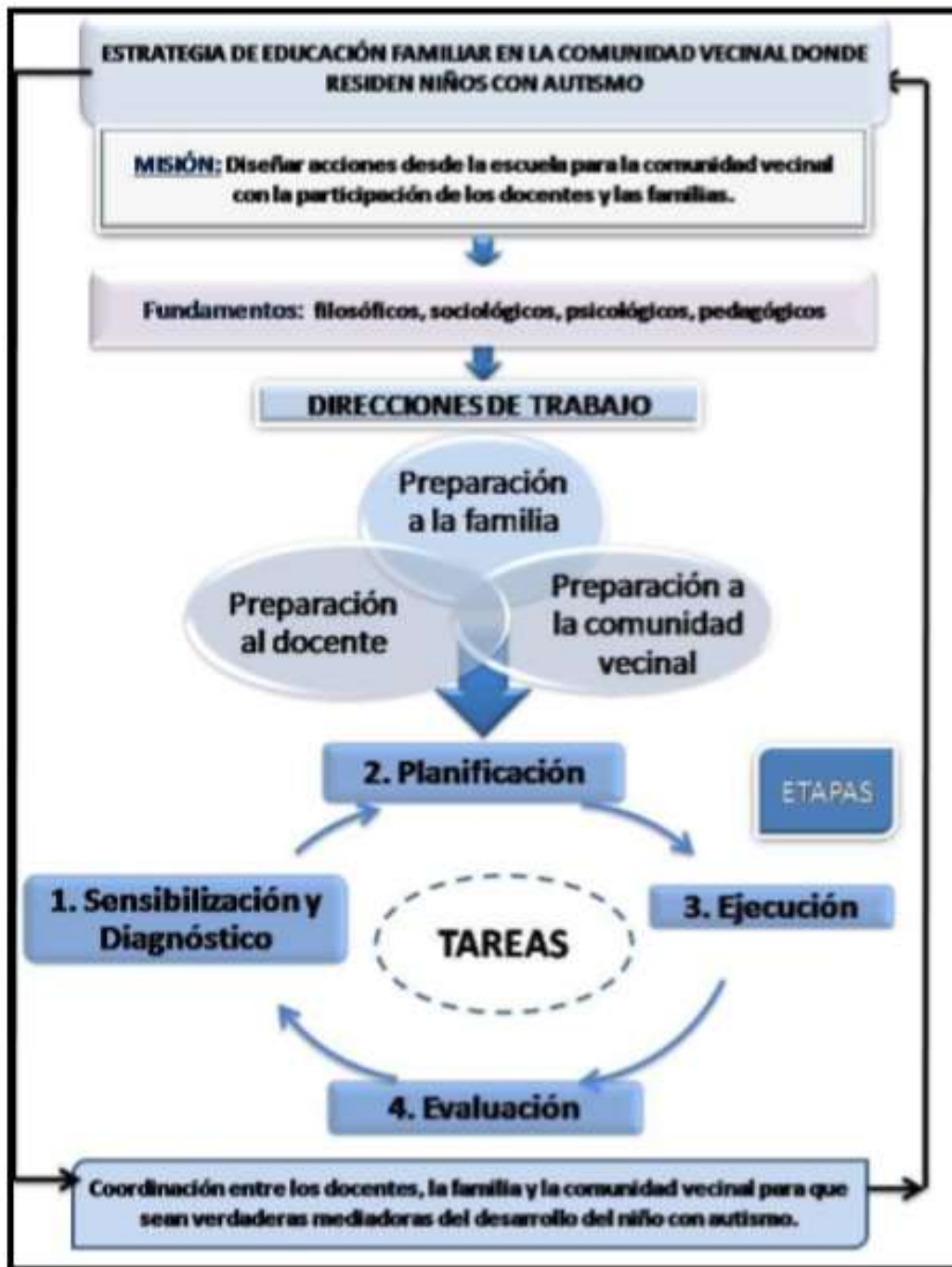
En dichas situaciones problemáticas, se revela la escasa participación de la escuela en cuanto a los apoyos que dichos contextos requieren. Pues si los entornos familiar y comunitario resultan fuente vital para el desarrollo de la socialización en el niño con autismo y a su vez, los espacios más inmediatos de concienciación social, es la escuela como institución que instruye y educa, quien debe satisfacer las necesidades que causan una ruptura en la inclusión social de los niños con autismo.

Es la escuela quien debe conducir la preparación de la familia para su papel potenciador del desarrollo del niño no solo en el seno familiar, sino para que se encuentren fortalecidos ante el desconocimiento de la sociedad y ubique a su hijo en el espacio comunitario como parte de ese contexto. Desde este punto de vista, Fernández (2010) alega que

El proceso pedagógico que se lleve a cabo en un centro docente, conjuntamente con la familia y la comunidad no debe ser por contactos circunstanciales, sino de forma recíproca y sistemática, teniendo en cuenta que la conciencia individual constituye elemento esencial de la conciencia social, en cuya configuración es importante la influencia educativa de la sociedad. (p.19)

A partir de ello Pentón (2017) ha propuesto como resultado de investigaciones pertinentes a la temática, una estrategia de educación familiar en la comunidad vecinal donde residen niños con autismo, donde se pretende que desde la escuela se organice un sistema de acciones dirigidas a la comunidad vecinal de los niños con autismo con la participación de docentes y familias.

Figura. 1 REPRESENTACIÓN GRÁFICA DE LA ESTRATEGIA



Por ello, la escuela debe extender su labor hacia la comunidad y el sistema de relaciones familiares que en ella se establecen, pues la aludida triada familia-escuela-comunidad, comparten una función de extrema relevancia: la educativa.

CONCLUSIONES

- La concienciación sobre el autismo en la sociedad también impacta en los más allegados a personas con esta condición y en el sistema de relaciones que establecen. Se espera que actitudes optimistas, comprensivas y alentadoras contribuyan a hacer más llevadero el camino de la reestructuración y aceptación. Un mayor conocimiento por parte del entorno puede reducir el estigma asociado a este trastorno, favorecer su comprensión y mejorar la calidad de vida de quienes tienen esta condición y la de sus familias. Una vez que la familia se encuentre en mejores condiciones emocionales y cognitivas, respecto a la realidad de su hijo, entonces será capaz de suscitar la interacción social del mismo en otros contextos también educativos.
- Cada persona en el entorno comunitario debe reconocerse como eslabón fundamental en el proceso de socialización del niño con autismo. Dicha percepción no ocurre de manera espontánea, es producto de una labor planificada e intencionada donde la escuela posee los recursos cognitivos y vías influyentes científicamente probadas. Sensibilizar e implicar a quienes diariamente confluyen con la realidad familiar donde existe un hijo con autismo constituye un gran paso hacia la aceptación a la diversidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Borges, S. y Col. (2009). *Modelo pedagógico de atención educativa integral a niños con diagnóstico de autismo y sordoceguera*. La Habana: Sello editor Educación Cubana. Ministerio de Educación.
- Campo, I. (2012). *Una estrategia de educación familiar en la escuela para niños con autismo*. Tesis doctoral. La Habana.
- Castro, P. L. (2002). *Reflexiones y experiencias con los padres en Educación Especial*. Convocados por la diversidad.
- Fernández, A. (2010). *La comunidad vecinal y sus influencias educativas*. En Orientación en el contexto familiar y comunitario. Selección de lecturas (2ª parte). Material digitalizado.
- _____ (2006). *Apuntes escuela-comunidad*. La Paz: Universidad ONSXX.
- López, R. (2006). *Diversidad e igualdad de oportunidades en la escuela*. La Habana: Pueblo y Educación.
- Orozco, M. y Col. (2008). *Consideraciones pedagógicas para la atención a niños con diagnóstico de autismo*. La Habana: MINED.
- Pentón, A. (2013) *Sistema de acciones de educación familiar en la comunidad vecinal donde residen niños con autismo*. Universidad de Ciencias Pedagógicas "Enrique José Varona". Tesis de Diploma.
- Pentón, A. (2013) *Estrategia de Educación*

familiar en la comunidad vecinal donde residen niños con autismo". ICCP. Centro de Referencia Latinoamericano para la Educación Especial. Tesis de Maestría.

Riviére A. (1997). *"La respuesta educativa. El papel del psicopedagogo"*. Universidad Autónoma de Madrid: Curso 2 Epígrafe 4.2.

Tamarit, J. (1990). *"Comunicación y autismo. Claves para un logopeda aventurero"*. Jornada de renovación logopédica. Ponencia. CEPRI. Madrid.

Vygotsky, L. (1987). *"Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores"*. La Habana: Científico-Técnica.