

# La evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar en niños con trastornos del espectro autista

## The assessment of family, community and school contexts in children with autism spectrum disorders

**Jorge Félix Massani Enríquez**

Centro de Estudios de la Didáctica y Dirección de la Educación Superior (CEDDES), Facultad de Educación, Universidad de Cienfuegos. Cuba.

<https://orcid.org/0000-0003-1942-5546>

**Karel Llopiz-Guerra**

Universidad Central Marta Abreu de las Villas, Cuba

<https://orcid.org/0000-0002-1500-8000>

**Melissa Del Pilar Rivera Carrillo**

Universidad Cesar Vallejo, Perú

<https://orcid.org/0000-0003-2306-3912>

**Héctor Chico Tasayco**

Universidad Privada San Juan Bautista, Perú

<https://orcid.org/0000-0001-9816-123X>

**Javier Vivar-Bravo**

Universidad Cesar Vallejo, Perú

<https://orcid.org/0000-0003-2661-6447>

**Orlando Jesus Carbajal**

Universidad Cesar Vallejo, Perú

<https://orcid.org/0000-0002-1103-5319>

Received 09-08-20 Revised 12-10-20

Accepted 05-12-21 On line 06-20-21

\* Correspondence

Email: [jmassani@ucf.edu.cu](mailto:jmassani@ucf.edu.cu)

## Resumen

El presente artículo es el resultado del proceso investigativo desarrollado por los autores a partir de la problemática existente relacionada con el perfeccionamiento del proceso de evaluación y diagnóstico psicopedagógico de los niños (as) con Trastornos del Espectro Autista. Para contribuir a la solución de la problemática se realizó, sobre la base de la fundamentación teórica y la experiencia práctica de los investigadores, una metodología dirigida a la evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar estructurada en etapas que permiten realizar una valoración integral de cada caso en particular, así como delimitar las principales posibilidades y necesidades educativas de los contextos donde se desenvuelve el niño(a) para luego garantizar una adecuada intervención psicopedagógica.

**Palabras claves:** Evaluación y diagnóstico psicopedagógico; Trastornos del Espectro Autista; contexto familiar; contexto comunitario; contexto escolar; intervención psicopedagógica.

## Summary

This article is the result of the research process developed by the authors based on the existing problem related to the improvement of the evaluation process and psycho-pedagogical diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. In order to contribute to the solution of the problem, based on the theoretical foundation and the practical experience of the researchers, a methodology aimed at the evaluation of the family, community and school contexts was developed, structured in stages that allow an integral evaluation of each particular case, as well as to delimit the main possibilities and educational needs of the contexts where the child develops in order to guarantee an adequate psycho-pedagogical intervention.

**Keywords:** Evaluation and psycho-pedagogical diagnosis; Autism Spectrum Disorders; family context; community context; school context; psycho-pedagogical intervention.

## Introducción

Una de las tareas que deben afrontar los docentes encargados de la educación a escolares con Trastornos del Espectro Autista (TEA) es la realización de la evaluación y el diagnóstico psicopedagógico; ello constituye un reto al ser necesario encontrar las vías para reunir toda la información posible sobre cada niño(a), y es el punto de partida para el diseño y ejecución de las estrategias de intervención psicopedagógicas.

En Cuba, se reconoce el proceso de diagnóstico con un mayor enfoque psicopedagógico integral, donde se parte del criterio de que cada sujeto es único y revela las características propias de su desarrollo personal, ello ha conducido a la necesidad de responsabilizar a los Centros de Diagnóstico

y Orientación (CDO) con el diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista con el propósito de superar las limitaciones en el proceso de diagnóstico clínico que afectan la calidad y celeridad de la evaluación psicopedagógica y la atención educativa (Orosco, 2011).

La adecuada articulación entre los especialistas del CDO, los docentes que integran la Comisión de Apoyo al Diagnóstico (CAD) de la escuela para escolares con TEA, la familia y los especialistas que conforman los equipos multidisciplinares de los centros infantiles del Ministerio de Salud Pública, constituye un elemento medular para el éxito de todo el proceso de diagnóstico donde es ineludible la integración de lo clínico, lo psicológico, lo social y lo pedagógico.

Por ello, es necesario contar con profesionales suficientemente preparados para asumir este encargo social, desde su papel mediador que unido a otros especialistas, a la familia y miembros de la comunidad educativa les permita realizar una evaluación psicopedagógica que conduzca a la determinación de las principales fortalezas y necesidades no solo del niño(a), sino también del entorno familiar y comunitario donde se desenvuelve y que revele las relaciones que se establecen entre ellos.

Las reflexiones teóricas realizadas, así como las experiencias acumuladas por los investigadores en la evaluación y atención a niños con TEA ha permitido corroborar que: aún no se profundiza suficientemente en las condiciones y particularidades de los contextos familiar y comunitario donde se desenvuelve el niños con TEA, tampoco se tiene en cuenta la evaluación de las condiciones físico-ambientales de la institución educativa donde está ubicado, ni el nivel de preparación del colectivo pedagógico con el fin de potenciar, modificar o reorganizar el escenario educativo y ofrecer una respuesta pedagógica personalizada.

En los informes psicopedagógicos no se contemplan estrategias interventivas con acciones suficientemente claras y objetivas encaminadas a ofrecer al niño con TEA una respuesta educativa que involucre a la familia y comunidad y favorezca su desarrollo con una proyección optimista, colaborativa y participativa.

Teniendo en cuenta lo anterior, el presente artículo tiene como objetivo proponer una metodología para la evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar en niños(as) con Trastornos del Espectro Autista.

## **Desarrollo**

### ***La evaluación y el diagnóstico psicopedagógico en niños(as) con Trastornos del Espectro Autista. Generalidades***

Diversas instituciones y autores a nivel internacional y nacional han definido al autismo, tal es el caso de Kanner (1943); Asperger (1944); Riviére (1997); Jiménez (1997); Wing (1997); Frith (2003); Clavijo, Fernández y Gonzáles (2005); Ravelo (2006); Gómez (2008). Morejón (2009); Demósthene (2010); Ojeda y Pla (2016); Leyva; Olbina y Peña (2019), entre otros. Rodríguez (2004), lo conceptualiza como: “un trastorno profundo del desarrollo, que es expresión de una disfuncionalidad del Sistema Nervioso Central para procesar la información que afecta las áreas de interacción social recíproca, el lenguaje (verbal y no verbal) y el repertorio marcadamente restringido de actividades e intereses. Aparece antes de los 36 meses”.

En mayo del 2013 se publicó el DSM-V, quinta edición del Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, donde se establece que el trastorno autista se convierte en el único diagnóstico posible de la actual categoría diagnóstica Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y pasa a llamarse Trastorno del Espectro de Autismo. Dicha propuesta supone eliminar el resto de categorías diagnósticas (Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, entre otras) como entidades independientes, además de sacar explícitamente el Síndrome de Rett de los actuales TGD. El cambio de nombre trata de enfatizar la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas que se ven afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos.

El diagnóstico de los TEA en Cuba ha transitado por diferentes momentos, el primero caracterizado por su carácter esencialmente clínico, realizado en los departamentos de psiquiatría en los hospitales infantiles, posteriormente se comienzan a modelar experiencias desde el contexto educativo, demostrando la efectividad de la evaluación psicopedagógica y la intervención multidisciplinaria en un marco escolar concreto.

En la actualidad se propone que los servicios de evaluación, diagnóstico y orientación de los niños(as) con Trastornos del Espectro Autista sean asumidos por los Centros de Diagnóstico y Orientación, toda vez que se advierten insuficiencias en la integración de los aspectos clínico, psicológico, social y pedagógico en el diagnóstico, la investigación clínica no brinda información relevante para organizar la atención educativa a estos escolares.

En dependencia de la edad de los niños el proceso de intervención se organiza de forma intersectorial (salud, educación, deporte cultura, asociaciones, organizaciones sociales y de masas) siendo los Centros de Diagnóstico y Orientación del Ministerio de Educación, quienes desde el punto de vista metodológico organizan ese proceso (Zurita y Whilby, 2013).

En correspondencia con los requerimientos referidos anteriormente, los niños(as) con posible diagnóstico de autismo son valorados por los equipos multidisciplinarios de los CDO de conjunto con los especialistas del MINSAP, donde después de la realización de una evaluación primaria, corresponde decidir la modalidad de escolarización más conveniente, así como elaborar el informe psicopedagógico contentivo de un explícito sistema de apoyos, recomendaciones y tareas que sobre la base de las potencialidades del niño(a) sirvan de pauta a los docentes para organizar el trabajo educativo (Massani, 2009).

Luego, el proceso de diagnóstico se perfecciona y enriquece en la institución educativa, donde se aplican diversas técnicas e instrumentos y se diseñan o modifican las estrategias de intervención, cumpliéndose el principio del carácter dinámico, continuo y sistemático del diagnóstico psicopedagógico; por tanto, le compete a los docentes de la escuela actualizar, contextualizar y perfeccionar la caracterización y el diagnóstico.

Se consideran muy acertadas las palabras de la psicóloga Patricia Morales, directora del Centro Educativo DOMUS A.C., México D. F. cuando plantea que la detección de fortalezas en una persona con TEA es una tarea primordial y necesaria para desarrollar y planear un programa educativo.

### ***La evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar***

Los estudios relacionados con la evaluación y el diagnóstico psicopedagógico, tanto en Cuba como en otras latitudes, plantean la necesidad de lograr una verdadera participación de la familia, la cual deberá convertirse en protagonista de su propia transformación a partir de las posibilidades que se le ofrece para reflexionar y autoevaluar los factores que pueden afectar su dinámica.

La evaluación del contexto familiar posibilita la obtención de una comprensión más amplia del ambiente donde se desenvuelve el niño(a); para ello será necesaria la colaboración de los miembros de la familia, por ser las personas que la integran, quienes pasan la mayor parte del tiempo con él o ella, además sus puntos de vista, explicaciones, expectativas ofrecen datos relevantes a la evaluación integral.

Se coincide con López (2008) en que las entrevistas de información y orientación que habitualmente se utilizan en el proceso de diagnóstico aún resultan insuficientes para lograr una verdadera participación de la familia, pues generalmente se enfatiza en la conducta y desarrollo evolutivo del niño(a), las condiciones de vida, la relación de la pareja, pero no se amplía en otras relaciones de la vida familiar y en los componentes psicológicos personales de cada miembro.

Las relaciones entre el evaluador y la familia deben estar basadas en principios de colaboración y ayuda mutua, sin olvidar que cada una tiene un modo de vida determinado que depende de sus condiciones, de sus actividades sociales y de las relaciones de sus miembros; sus opiniones están matizadas por su forma de percibir el mundo, así como por sus intereses, convicciones, aspiraciones y experiencias.

En los casos de niños y niñas con TEA, es común que se vea implicada toda la familia y dentro de ésta cada miembro se afecta de una manera diferente, experimentando sentimientos diversos como dolor, pena, frustración, satisfacción por ayudar, negación, rabia, etc. La experiencia de tener un hijo(a) con TEA puede ser devastadora al provocar problemas y tensiones familiares, es por ello que la actitud del evaluador en todo momento será de escucha en relación con los principales problemas afrontados, así como expectativas, preocupaciones, proyectos e incluso insatisfacciones con la atención psicológica y pedagógica brindada hasta el momento.

Por su parte, la comunidad debe aportar condiciones subjetivas espirituales y objetivas o materiales a sus pobladores para que se mantenga una estabilidad y equilibrio en la familia. Según definición del Ministerio de Ciencia Tecnología y Medio Ambiente (CITMA, 1996), es el espacio físico-ambiental, geográficamente delimitado, donde tiene lugar un sistema de interacciones sociales, políticas y económicas que producen un conjunto de relaciones interpersonales sobre la base de necesidades. Dicho sistema es portador de tradiciones, historia, identidad y sentido de pertenencia. Márquez (2000), plantea que en las comunidades cubanas actuales existe una estructuración de múltiples elementos que parten del Consejo Popular hacia el resto de las instituciones y organizaciones con que interactúa; la mayoría de ellas han alcanzado determinados niveles de desarrollo, en primer lugar, por la voluntad política del sistema y los diferentes proyectos que sus habitantes han puesto en práctica para hacer más grata la convivencia.

Las instalaciones culturales, deportivas y recreativas con que cuenta la comunidad desempeñan un rol significativo al propiciar diversas influencias educativas de las que se benefician todos los que en ella conviven. En el caso de los niños y niñas con TEA, tiene una importancia vital la adquisición y consolidación de las capacidades de interacción social donde el entorno comunitario es determinante, pues como plantea Gómez (2005) la comunidad, como agencia educativa, está obligada a crear óptimas condiciones de vida, que ayuden a la familia a estimular el desarrollo y socialización de los menores con TEA.

Si la familia del niño(a) con TEA no tiene garantizadas las condiciones de vida objetivas para su desarrollo, entre ellas servicios esenciales como: alimentación, recreación, salud y educación, entre otros, se agobia, frustra y trata de establecerse en otra comunidad, lo que conspira contra el desarrollo

adecuado del niño(a), entre otros factores debido a los constantes cambios que en la mayoría de los casos desencadenan alteraciones en la conducta y atentan contra su normal desarrollo; por consiguiente, en el proceso de diagnóstico es necesario conocer qué puede ofrecer la comunidad a las familias y qué papel va a desempeñar ésta.

Este constituye un aspecto de importancia medular si se tiene en cuenta que la orientación educativa debe ser particularizada a partir de las capacidades y limitaciones del niño(a): por lo tanto, para fijar las estrategias a seguir es necesario determinar con qué recursos humanos y materiales se cuenta para luego realizar las modificaciones en los contextos donde se va a desarrollar la labor educativa; de ese modo, los planes y programas de intervención estarán ajustados a la realidad contextual del proceso.

Todo ello implica la incorporación de múltiples recursos educativos, entre ellos: un mayor número de especialistas o profesores, su preparación y competencia; la supresión de barreras arquitectónicas y adecuación de edificios; la capacidad de elaborar un proyecto educativo, de realizar adaptaciones curriculares y de adecuar el sistema de evaluación; la definición del apoyo psicopedagógico; el diseño de nuevas formas de organización escolar; utilización de nuevas metodologías; la adaptación y ampliación del material didáctico, entre otros.

Sin lugar a dudas el proceso de evaluación y diagnóstico de niños(as) con TEA es complejo, por ello la formación de los profesionales que intervienen en el mismo, se convierte en un reto y al mismo tiempo un desafío pues no se concibe ningún cambio educativo sin la adecuada preparación sistemática de sus promotores los que mediarán entre el alumno, la familia y la sociedad.

### ***Metodología para la evaluación y el diagnóstico psicopedagógico de niños con TEA***

La elaboración de la metodología parte de un estudio bibliográfico para la sistematización de los referentes teóricos y metodológicos que han caracterizado la evolución del diagnóstico psicopedagógico y los principios sobre los que se erige en Cuba, así como también de la búsqueda y análisis de metodologías y guías elaboradas para la realización de este proceso.

Está fundamentada en los postulados del enfoque histórico-cultural, entre ellos: la ley genética del desarrollo, la relación entre lo biológico y lo social, la estructura mediatizada de las funciones psíquicas superiores, así como en el estudio de las potencialidades del niño(a) y su entorno a través de la evaluación de la ZDP. También está basada en los principios y exigencias del diagnóstico psicopedagógico en Cuba, dicha metodología contribuirá a su perfeccionamiento, ya que:

- ✓ Posee un lenguaje claro que posibilita a los docentes centrar su atención en los elementos básicos para la realización del diagnóstico psicopedagógico, así como ordenar jerárquicamente la información obtenida y sus relaciones.
- ✓ Permite la integración de las diferentes etapas donde se contemplan las acciones y premisas necesarias para garantizar la efectividad del proceso de evaluación.
- ✓ Facilita la integración e interacción de todos los que intervienen en el proceso con un enfoque multidisciplinario y contextual.
- ✓ Involucra a especialistas, docentes, familiares y comunidad donde reside el niño y combina las evaluaciones formal y no formal.

### *Componentes estructurales de la metodología*

En el diseño de la metodología para la evaluación de los contextos familiar, comunitario y escolar en niños(as) con Trastornos del Espectro Autista se concretan etapas donde en cada una se incluyen acciones específicas, premisas y exigencias que ofrecen a los docentes las formas de proceder para la evaluación de los contextos familiar, escolar y comunitario del niño(a), tomando en consideración los principios y regularidades del proceso de diagnóstico psicopedagógico.

#### **Primera etapa: Preparación y organización**

##### **Paso 1: Preparación para la realización del proceso de evaluación y diagnóstico. Capacitación teórico-metodológica de los implicados.**

En esta primera etapa de la metodología se parte de la premisa de que cualquier acción que se desarrolle debe partir de su planificación y organización, es por ello que se concibe con el objetivo de preparar las condiciones necesarias para garantizar el desarrollo exitoso de las fases que le continúan.

Este momento se dedica a la creación de las condiciones previas para la realización del proceso de evaluación y diagnóstico, tanto desde el punto de vista psicológico como material, en ella se aúnan voluntades para lograr el cambio en el trabajo en grupo con los especialistas de los CDO, el MINSAP y los integrantes de la CAD.

Se inicia el trabajo colectivo con el objetivo de sensibilizar a los implicados con las acciones a efectuar, se define el sentido que seguirá la evaluación y la razón por la que se realiza para cumplir el encargo social, teniendo en cuenta que tanto la evaluación como el diagnóstico en general y en los niños(as) con TEA en particular, deben basarse en un enfoque científico y objetivo, al ser un



proceso debidamente planificado que requiere una actualización constante en correspondencia con los avances científicos que se promueven en el campo de las ciencias médicas, psicológicas y pedagógicas, apoyado en la búsqueda continua de información sobre el niño(a) y su entorno.

La realización de la evaluación y diagnóstico psicopedagógico de escolares con TEA debe comenzar con el cumplimiento de las recomendaciones organizativas siguientes:

- ✓ Determinar claramente los objetivos del proceso, así como establecer cada uno de los momentos en correspondencia con los recursos disponibles.
- ✓ Seleccionar los especialistas implicados y trazar las misiones con un carácter prospectivo, contemplar las fechas, horarios, tiempo del cual se dispondrá y cada uno de los momentos en los cuales se realizarán las visitas a los contextos donde transcurre la vida cotidiana del niño(a), todo lo anterior con carácter flexible en dependencia de cada caso concreto.
- ✓ Convenir con todas aquellas personas que tienen contacto directo con el niño(a) (familiares, maestros, vecinos, especialistas de otras disciplinas), que pueden ser útiles en los diferentes momentos del proceso de evaluación.
- ✓ Realizar un análisis detallado de toda la información con que se cuenta, así como las vías, materiales, documentos y personas a utilizar para recopilar la información necesaria.
- ✓ Creación de las condiciones organizativas precisas para la aplicación de los instrumentos de evaluación.

Por otro lado, la realización del proceso de diagnóstico requiere la preparación previa de los docentes que participarán en el mismo, para ello se deben llevar a cabo actividades de preparación y autopercepción que en niños(as) con TEA debe estar encaminada a lograr un conocimiento del trastorno que permita encauzar la investigación hacia la evaluación de las áreas más afectadas, así como aplicar eficientemente los instrumentos de diagnóstico.

Se debe considerar además, si a la institución educativa asisten otros niños(as) con TEA, si se incorporan por vez primera y si existen docentes con experiencia anterior en el trabajo con éstos.

Se organizará actividades metodológicas en forma de conferencias, talleres, grupos de trabajo con los implicados donde se realice el estudio de materiales e instrumentos de evaluación y se les demuestre la forma de efectuar el diagnóstico psicopedagógico, integrando así los aspectos teóricos, metodológicos y prácticos necesarios para la implementación del mismo.

## **Paso 2: Recopilación de información necesaria**

Un paso importante en la realización del diagnóstico de cualquier individuo, lo constituye la conformación de una extensa y detallada historia social, la cual debe abarcar los detalles más significativos de su vida, a partir del período intrauterino.

La eficaz recogida de información y su análisis exhaustivo constituyen uno de los elementos más importantes del proceso de valoración inicial que supone un estudio global y en profundidad del desarrollo del niño(a), de su historia individual, familiar y de su entorno.

La identificación del TEA a partir del conjunto de síntomas y signos que lo tipifica, posibilita una clara orientación sobre la etiología del mismo, así como arribar a su diagnóstico; ahora bien, la evaluación de carácter psicopedagógico en personas con este diagnóstico indiscutiblemente posee un carácter interdisciplinario, por ello es imprescindible la coordinación y colaboración con los especialistas de los equipos multidisciplinarios del MINSAP con la participación de psiquiatra infantil, psicólogo, logofoniatra, neuropediatra, fisiatra y psicopedagogo, entre otros especialistas. Es preciso valorar los servicios tanto médicos como psicopedagógicos que recibe en la actualidad, la recopilación de información a partir de informes clínicos es un factor significativo.

Si asistió a alguna institución educativa, es necesario entonces la revisión del expediente psicopedagógico contentivo de las caracterizaciones, estudios de caso y estrategias de intervención, así como el intercambio con educadoras, maestras y especialistas de la(as) institución(es) donde asistió anteriormente.

Por tanto, habrá que definir con anterioridad las áreas a priorizar en la entrevista familiar, de manera que la familia no repita la información y el evaluador no pierda tiempo en la búsqueda de datos ya disponibles.

Para ello habrá que tener en cuenta los aspectos siguientes:

- ✓ Información significativa relacionada con el desarrollo durante los dos primeros años de vida: primeras pautas del desarrollo psicomotor; enfermedades padecidas; signos de alarma en los primeros años, momento en que se originaron involuciones; comorbilidad ; definición del momento en que aparecen las características especiales del desarrollo. Principales factores de riesgo a los que ha estado expuesto(a).
- ✓ Pruebas y exploraciones realizadas.
- ✓ Programas y tratamientos que se hayan puesto en práctica y los que se llevan a cabo en la actualidad.

- ✓ Historia escolar.
- ✓ Orientación teórica ofrecida a los familiares (terapia familiar, dinámicas de grupos, orientación dietética y otras).
- ✓ Abordaje terapéutico y su efectividad en el control o mejoramiento de las conductas y/o síntomas asociados. Técnicas de modificación de conducta y psicoeducativas empleadas.
- ✓ Tratamiento farmacológico en caso de ser preciso en la regulación de síntomas asociados como la agresividad, trastornos del sueño y la hipercinesia, entre otros.
- ✓ Búsqueda de nexos, relaciones entre la historia de desarrollo personal y los contextos, con énfasis en la influencia ejercida por éstos.

## **Etapa 2: Evaluación del contexto familiar**

La entrevista y la observación constituyen métodos de investigación que posibilitan la realización de la evaluación del contexto familiar al propiciar la recogida de información, así como la participación activa de los miembros de la familia; ambos métodos pueden obedecer a diversos modelos.

En la concepción de la metodología que se propone, las entrevistas en profundidad son combinadas con la observación participante, ésta última permite acceder a los contextos naturales de actuación, toda vez que asegura la relación entre lo expresado y la acción. Es por ello que ambas se complementan, lo cual le imprime un mayor valor al proceso de diagnóstico al poder contrastar los datos obtenidos en uno y otro método y establecer las relaciones entre ambos.

Tanto la entrevista en profundidad como la observación participante constituyen espacios interactivos de diálogo y reflexión, donde profesionales y familias intercambian información relacionada con el niño(a), así como la dinámica en el hogar; de ese modo la familia tendrá una participación activa, dándole la oportunidad de tomar decisiones desde la definición de los problemas hasta la búsqueda de soluciones a los mismos. En la preparación de las entrevistas en profundidad se deben tener en cuenta las premisas siguientes:

- Definición clara de las áreas a investigar, así como convocar a las principales figuras de la familia.
- Establecimiento de relaciones estrechas con los entrevistados, conocimiento de sus características, acudir a su buena voluntad, definir objetivos comunes, así como obtener su disposición para contar experiencias y expresar sentimientos.
- Determinación del lugar, así como los horarios y el tiempo de duración para cada sesión, en correspondencia con el nivel de información que sea preciso obtener.

- Selección de contextos que posean como característica esencial la privacidad, donde el entrevistado se sienta cómodo y relajado. De realizarse en el hogar es necesario escoger un horario y lugar donde no ocurran interrupciones o presencia de personas ajenas.
- Empleo de un lenguaje claro y preciso, evitar el uso de palabras o términos poco conocidos por los familiares.
- En caso de participar otros miembros de la familia, habrá que conocer con anterioridad sus principales características, lo que permitirá establecer un diálogo donde todos los participantes se sitúen a un mismo nivel, así como encontrar la mejor forma de proyectar los temas.

En su realización es importante el cumplimiento de las exigencias siguientes:

- Recordar a los familiares los objetivos de la entrevista, así como su importancia como parte del proceso de evaluación que se lleva a cabo.
- Enfatizar en la importancia que posee la validez de las informaciones que puedan proporcionar, toda vez que el proceso persigue como fin fundamental contribuir al progreso del niño(a) con TEA.
- Comenzar por los asuntos menos trascendentes, de modo que paulatinamente el entrevistado comience a comentar sus experiencias en relación con el nacimiento del niño(a), para luego reconstruir su historia y ambiente familiar.
- En algunos casos podrá ser útil el empleo de documentos personales, así como fotos, videos, dibujos y otros materiales que contribuyan a promover anécdotas y recuerdos acerca del desarrollo del niño(a).
- Tener en cuenta que las preguntas o temas que se proponen giren alrededor de los aspectos que revelen los principales indicadores del desarrollo del niño(a).
- Propiciar la realización de valoraciones que acompañen la exposición de los hechos, solicitando siempre que sea preciso clarificar o explicar lo que han aportado, así como reformularlo si fuese necesario.

El momento final debe estar acompañado de una valoración breve, donde ambos reflexionen acerca de los principales aportes al proceso de evaluación y se brinde la oportunidad al entrevistado de agregar algún aspecto que no haya sido tratado. Cuando se realicen preguntas o comentarios acerca de aspectos personales que penetren en las dificultades, se procurará comunicar comprensión y sensibilidad ante los sentimientos del entrevistado.

*La observación* constituye otro de los métodos empíricos ampliamente utilizado para la obtención de información acerca del objeto de investigación. Permite conocer el proceder y las conductas de

las personas tal como se dan en su escenario natural, así como verificar los datos aportados en la entrevista o complementar de forma sistemática aquellos que la familia no ha brindado espontáneamente y son necesarios para una mejor comprensión del desarrollo del niño(a).

La observación participante es uno de los tipos de observación que posibilita la caracterización detallada del contexto familiar. En su realización podrán ser empleadas diferentes vías como: la labor de terreno, visitas al hogar, comunidad, entre otras, la colaboración con la familia continúa siendo fundamental, pues sus miembros deben concienciar la necesidad de colaborar en la observación.

Para los fines de la metodología que se propone, el autor de esta investigación considera importante este tipo de observación, pues se caracteriza por su flexibilidad; ello no impide que sea planificada y organizada conscientemente, pues debe centrarse en aspectos medulares de la dinámica del desarrollo del niño(a) con TEA en íntima relación con los contextos donde se desenvuelve. Dichos aspectos son delimitados previamente y permiten el acceso al significado de la conducta espontánea y las reacciones ante estímulos o situaciones presentadas, identificando su constancia e intensidad. Debe ir encaminada hacia dos direcciones fundamentales: la observación de las relaciones familiares y su influencia en el desarrollo del niño(a) y la observación de la conducta en los contextos donde transcurre su vida cotidiana.

Ambas direcciones no implican en ninguna medida el divorcio entre los dos aspectos; por el contrario, la relación contexto-comportamiento se da de manera muy particular en los TEA, y es por ello necesario realizar una valoración e interpretación de toda la información que permita comprender las interacciones entre ambos.

Para el desarrollo de la observación participante es preciso:

- Convenir con la familia el acceso a los diferentes escenarios donde transcurre la vida del niño(a), de modo que el investigador no sea visto como amenazante e intrusivo.
- Negociar la confidencialidad de la información obtenida.
- Establecer de antemano qué, cuándo y cómo observar, siendo el evaluador quien elija los lugares y momentos para observar.
- Trazarse como una de las principales metas, el establecimiento de relaciones afectivas con el niño(a) que se estudia, a partir del conocimiento de las interacciones que son gratificantes para él o ella.
- Acomodarse a las rutinas y formas de hacer las cosas tanto del niño(a) como de sus familias; en el caso del primero esto se hará en las primeras observaciones, hasta tanto el evaluador logre establecer una relación con el evaluado.

- Evitar aportar detalles a los familiares acerca de todo lo que se quiere observar, pues se pueden ocultar aspectos importantes o montar escenas que muestran acontecimientos poco usuales.
- Describir el escenario de observación en las notas de campo, así como las actividades de las personas, pautas de interacción, etc.
- Prestar atención a las comunicaciones no verbales, el tono de voz, intercambio de miradas y modos en que son percibidos por los demás.

Con el objetivo de asegurar la exploración de los temas claves durante el desarrollo de las entrevistas en profundidad, así como dirigir la observación hacia los aspectos más relevantes en el contexto familiar se realiza la operacionalización de esta variable.

Las dimensiones e indicadores propuestos en la presente investigación donde en su elaboración participaron familias de niños(as) con TEA, así como maestros y especialistas de los CDO, permiten seguir una lógica predeterminada con lo que se evita en cierta medida la omisión de información útil para la evaluación del caso, de su análisis posterior se derivan elementos que se complementan entre sí, permiten tener un conocimiento amplio de la dinámica en que ha tenido y tiene lugar el proceso de desarrollo del niño(a) y sirven de pauta para el análisis e integración de la información.

**Dimensiones e indicadores a tener en cuenta en la evaluación de la variable contexto familiar.**

<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>
1. Desarrollo del niño(a) en el hogar	1.1 Relación con los miembros de la familia 1.2 Relación con otros niños(as) 1.3 Comunicación 1.4 Hábitos de aseo personal 1.5 Autonomía 1.6 Alimentación 1.7 Sueño 1.8 Colaboración en las tareas del hogar
2. Condición socioeconómica de la familia	2.1 Nivel cultural 2.2 Situación económica 2.3 Integración social
3. Condiciones de vida	3.1 Estado constructivo de la vivienda 3.2 Distribución de la vivienda 3.3 Condiciones materiales 3.4 Higiene y organización
4. Actitud hacia el niño(a)	4.1 Cuidado de la salud y el aspecto físico 4.2 Relaciones de los miembros de la familia con el niño(a) 4.3 Principales formas de comunicación 4.4 Manejo de la conducta
5. Dinámica familiar	5.1 Relaciones interpersonales entre los miembros de la familia

	5.2 Búsqueda de soluciones a problemas y conflictos familiares 5.3 Distribución de los roles domésticos 5.4 Nivel de realización personal de los padres del niño(a) con TEA 5.5 Capacidad para reconocer acciones y actitudes que han sido más y menos efectivas en la dinámica familiar
6. Educación y estimulación en el hogar	6.1 Información en torno al TEA 6.2 Preparación para la estimulación del niño(a) con TEA 6.3 Métodos educativos frecuentemente utilizados 6.4 Empleo del tiempo libre 6.5 Realización de actividades conjuntas 6.6 Organización del régimen de vida
7. Vínculo familia-escuela	7.1 Acercamiento a la escuela 7.2 Nivel de satisfacción con el trabajo psicopedagógico que se realiza con el niño(a) 7.3 Expectativas respecto a la educación del hijo(a) con TEA
8. Estado emocional y afectivo	8.1 Estabilidad emocional de la persona entrevistada 8.2 Actitud frente al diagnóstico de autismo 8.3 Vivencias relacionadas con el desarrollo del hijo (a) con diagnóstico de autismo

### **Etapas 3: Evaluación del contexto comunitario**

Esta variable deberá ser evaluada a través de las visitas a la comunidad donde reside el niño(a) con TEA, se podrá emplear para ello como métodos esenciales la observación y la entrevista a vecinos de la comunidad los cuales deberán tener en ella al menos un año de residencia con el objetivo de que puedan ofrecer criterios de valor a partir del conocimiento que poseen de la comunidad y de sus integrantes.

También puede aportar datos significativos a la evaluación de la comunidad la visita a centros importantes tales como, servicios de salud, instituciones económicas, culturales y otras.

### **Dimensiones e indicadores a tener en cuenta al evaluar la variable contexto comunitario.**

<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>
1. Servicios con que cuenta la comunidad	1.1 Entorno comunitario 1.2 Desarrollo económico, cultural, recreativo 1.3 Nivel de satisfacción de sus miembros con los servicios brindados 1.4 Expectativas respecto al desarrollo comunitario
2. Interrelaciones entre vecinos	2.1 Relaciones interpersonales 2.2 Empleo del tiempo libre 2.3 Respeto a las normas de convivencia
3. Vínculo familia-comunidad	3.1 Relación del niño(a) con TEA con otros niños(as) y adultos en el ambiente comunitario 3.2 Conocimiento y aceptación del niño(a) con TEA por parte de los vecinos 3.3 Relaciones de colaboración y apoyo hacia la familia

	3.4 Participación de la familia en actividades desarrolladas en la comunidad
--	--

Otro aspecto a considerar es la observación de la conducta del niño(a) con TEA en los contextos donde transcurre su vida cotidiana, lo cual permite el conocimiento de la naturaleza de las alteraciones en su conducta, así como la relación de éstas con los contextos y situaciones en las que se originan, de conjunto con el resto de la información recopilada; es un factor importante que permitirá al evaluador formular hipótesis acerca de lo que el niño(a) necesita para su desarrollo en materia de intervención.

Hoy se plantea que las conductas manifestadas por las personas con TEA no se deben absolutamente al trastorno que presentan, ya que éstas deben ser analizadas como una respuesta dada en la interacción entre la persona y el entorno físico y/o social, de esta manera la respuesta a la conducta estará centrada en el análisis de ese contexto de interacción, lo que implica la adaptación o reestructuración del mismo.

Como toda observación científica ésta debe ser sistemática, planificada y organizada, es por ello que se necesita delimitar cada uno de los aspectos que son objeto de observación, los cuales deben ser registrados tal y como ocurren para luego realizar la interpretación de lo observado.

#### **Etapa 4: Evaluación del contexto escolar**

Para la evaluación del contexto escolar se determinan tres dimensiones: condiciones físicas, organización escolar y recursos humanos, cada una con sus indicadores y criterios de evaluación.

En la dimensión condiciones físicas se incluyen indicadores relacionados con el entorno que posee la institución educativa tales como, amplitud de los locales, ventilación, iluminación entre otros que pueden influir de forma desfavorable en el proceso educativo que se desarrolla con el niño(a) con diagnóstico de autismo al provocar conductas problemáticas como respuesta a ciertas características del entorno, la dimensión organización escolar se dirige entre otros aspectos hacia la planificación del horario y las diferentes actividades a desarrollar, las cuales en ocasiones son insuficientemente variadas, demasiado fáciles o difíciles y no se corresponden con las potencialidades y necesidades del niño(a), en la dimensión recursos humanos se contempla la cobertura docente, así como el nivel profesional y compromiso de los docentes que integran el colectivo.

Al evaluar el contexto donde se va a desarrollar la intervención psicopedagógica se debe:



- ✓ Valorar la organización y estructura del centro, así como los recursos materiales con que cuenta para lograr la satisfacción de las necesidades del niño(a) con TEA: juguetes, espacios para juego, merienda, siesta, para las actividades docentes, para la organización de los materiales y otras.
- ✓ Considerar la matrícula que posee la institución educativa, características del grupo donde será ubicado, estado constructivo, iluminación, ventilación, así como estímulos sonoros que pueden interrumpir el proceso educativo o causar molestias al niño(a).
- ✓ Posibilidades reales de inserción escolar y social, así como determinar prioridades de actuación a corto, mediano y largo plazo.
- ✓ Tener en cuenta las características, necesidades y estilos de enseñanza de los maestros, auxiliares y del personal en general que va a estar involucrado con el niño(a) con el fin de diseñar la capacitación y actualización teórica y práctica de los profesionales que intervienen en los contextos donde se desarrolla.
- ✓ Considerar la posibilidad de ubicar al niño(a) con el maestro que más conocimientos posea con relación al autismo, que haya tenido alguna experiencia de trabajo con niños(as) con TEA y que posea además sensibilidad, alto sentido de compromiso y entrega.

### **Etapas 5: Valoración integral y toma de decisiones**

Luego de acopiar toda la información necesaria referente a los contextos familiar, comunitario y escolar, así como los resultados de la evaluación del niño(a), se debe realizar una valoración integral de la información obtenida. Dicho análisis debe estar encaminado a favorecer la explicación de las principales características del desarrollo del menor, estableciéndose la relación entre los aspectos psicológicos, biológicos, familiares y comunitarios, así como la influencia que ejercen en su conducta.

Se coincide con Castro (2005) en que lo esencial en un estudio de caracterización o diagnóstico, es la capacidad de integrar la información para pasar entonces a las acciones de orientación y ayuda, por lo que es necesario buscar las principales posibilidades y fortalezas, sin desconocer las necesidades a las que hay que dar respuesta.

Es preciso tener en cuenta, además, que la evaluación constituye un proceso continuo de revisión y validación, por tanto pueden quedar elementos sin explorar, los cuales podrán ser recogidos durante el propio proceso de intervención donde se rediseña, ajusta y enriquece el diagnóstico.

Los especialistas implicados deben conciliar desde este momento, todas las posibles recomendaciones para la familia, acentuar los elementos positivos, determinar claramente qué se recomienda hacer, qué no hacer, cómo lograr las metas trazadas y bajo qué condiciones,

manteniendo una actitud optimista en el desarrollo, flexibilidad en las acciones, así como integración de recursos con una proyección colaborativa y participativa.

En la toma de decisiones es preciso:

- ✓ Elaborar de forma conjunta las acciones de la estrategia interventiva con un carácter individual y diferenciado donde se determinen o delimiten las funciones de cada especialista en el cumplimiento de la misma.
- ✓ Concretar, jerarquizar y temporalizar los objetivos de la intervención, estableciéndose el profesional o los profesionales que lo llevarán a cabo.
- ✓ Tener en cuenta las capacidades y dificultades del niño(a) en los distintos ámbitos del desarrollo, su historia y proceso evolutivo, así como las posibilidades y necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos que se dispone, así como también el conocimiento y actuación sobre el entorno social.
- ✓ Estructuración de los ambientes educativos, con situaciones predecibles, sin complejidades ni tensiones que constituyan obstáculos para el desarrollo de la interrelación.
- ✓ Propiciar una adecuada preparación del colectivo pedagógico, unido a su motivación y sensibilización con el desafío que supone la educación de niños y niñas con TEA.
- ✓ Promover el compromiso profesional y humano para participar activamente en el proceso educativo.
- ✓ Potenciar las habilidades sociales y de comunicación, así como las habilidades cognitivas y de aprendizaje si las particularidades del niño(a) lo permiten.
- ✓ Los ámbitos de actuación y la modalidad de atención se establecerán en función de la edad, las particularidades y necesidades, el nivel de gravedad del trastorno, las características de la familia, así como del contexto escolar.
- ✓ Adecuar su entorno a las necesidades físicas, mentales y sociales facilitando su integración social y procurando mejorar su calidad de vida.

## **Conclusiones**

La evaluación y el diagnóstico psicopedagógico constituye el punto de partida para la intervención educativa en niños con TEA, en la actualidad se plantea la necesidad de flexibilizar las condiciones en las que se realiza con un enfoque ecológico, en ambientes naturales, cercanos a la realidad cotidiana del niño(a) donde sus principales particularidades son su carácter flexible, individualizado, integral, dinámico, estructurado, interdisciplinario y participativo.

El estudio realizado en la provincia de Cienfuegos, permitió constatar que los docentes presentan dificultades para concebir el proceso de evaluación y diagnóstico psicopedagógico de los contextos familiar, comunitario y escolar en niños con TEA, pues no cuentan con una metodología que contemple las etapas y los indicadores más relevantes a evaluar.

La metodología propuesta ofrece a la Pedagogía Especial una vía para la dirección del proceso de evaluación y diagnóstico psicopedagógico en niños(as) con TEA, está fundamentada en los postulados del enfoque histórico-cultural; se estructura en etapas que permiten realizar una valoración integral de cada caso en particular así como delimitar las principales posibilidades y necesidades educativas de los contextos donde se desenvuelve el niño(a) para luego garantizar una adecuada intervención psicopedagógica, con una definición clara y precisa de los recursos de apoyo requeridos por el docente para desarrollar la labor educativa.

### **Referencias**

- Asperger, H. (1944) Autismo: Impacto en la familia. Recuperado de: <https://www.mundoasperger.com/2015/10/autismo-impacto-en-la-familia.html>.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). DSM-V Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5. Barcelona: Masson
- Castro, P.L. et. al. (2008) El maestro y la familia del niño con discapacidad. Editorial Pueblo y Educación. La Habana, Cuba. p.69.
- Castro, P.L. et.al. (2005) Para conocer mejor a la familia. En: Familia y escuela. El trabajo con la familia en el sistema educativo. Editorial Pueblo y Educación, La Habana, Cuba. p.127.
- Clavijo R., Fernández C., Gonzáles M. (2005) Educadora de Minusvalías y Monitora de Centro Ocupacional y Residencia. España. Editorial Mad, S.L.
- Demósthene, Y. (2010) Un programa educativo para la estimulación del desarrollo de la socialización en los niños con autismo en la primera infancia. Tesis doctoral: La Habana.
- Gómez, I. (2008). Modelo de educación familiar desde un enfoque de autodesarrollo para la socialización del niño con autismo. (Tesis Doctoral). Matanzas.
- Jiménez, P. (1997) Educación e integración escolar y social de personas con problemas psicótico-comportamentales. Material de la Maestría en Educación Especial e Integración Escolar. Módulo 6. España: Universidad de Gerona.
- Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. Revista Siglo Cero. (149).
- Leyva, D., Olbina, LF., & Peña, NL. (2019) Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. Luz. Año XVII. (3), pp. 70-79. Edición 80. III Época.
- López, R. (2008) La Educación y la Pedagogía Especial en proceso de cambios. Redimensionamiento de la Educación Especial. El diagnóstico en la atención educativa. Curso pre-congreso Educación y Pedagogía Especial. En soporte digital. p.18

- Massani, J. F. (2009) Metodología para el diagnóstico psicopedagógico de niños y niñas con autismo. Un estudio de caso en la provincia de Cienfuegos. Tesis doctoral. Cienfuegos. Cuba.
- Márquez, G.M. (2000) La orientación Familiar: Vía para lograr la coherencia educativa con la escuela. Tesis en opción al título académico de Master. La Habana.
- Ministerio de Ciencia Tecnología y Medio Ambiente (CITMA). Proyecto de programa. Trabajo comunitario integrado. Versión 5. Enero de 1996.
- Morejón, L. (2009) Estrategia de intervención para el desarrollo de la comunicación sociocultural de niños con autismo. Tesis doctoral. La Habana.
- Ojeda García, A. y Pla López, R. (2016). La preparación de la familia del niño con Trastorno del Espectro Autista. Educación y Sociedad Vol. 14, No.2.
- Orosco, M. (2011) Concepción pedagógica para la atención educativa a escolares con autismo. Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas. La Habana.
- Riviére, Á. (1997) El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Editorial Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ravelo, V. (2006) Trastornos del espectro autista: Aspectos etiológicos, detección precoz y diagnóstico. Taller internacional de Autismo. CELAEE. La Habana.
- Rodríguez, O. (2004) Autismo Infantil y del Adolescente: Abordaje Integral. Curso Pre evento. Congreso Panamericano de Salud Mental Infanto Juvenil. La Habana.
- Wing, L. (1997) La conducta de los niños con Autismo en: La Educación del niño autista. España: Paidós Ibérica.
- Zurita, C.R. y Whilby, M. (2013) El proceso de evaluación, diagnóstico e intervención en las personas con Trastorno del Espectro Autista. Curso # 5. En: Memorias del Encuentro Internacional Autismo e Inclusión. La Habana. ISBN-978-959-18-0926-1.