



**UNIVERSIDAD  
DE SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN: ANTROPOLOGÍA APLICADA: SALUD Y  
DESARROLLO COMUNITARIO**

**TRABAJO FIN DE MÁSTER**

---

**EVALUACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIAL Y  
SANITARIA EN PERSONAS CON TRASTORNO  
DEL ESPECTRO AUTISTA**

**Autora: Dña. MARÍA SOLANO SÁNCHEZ**

**Tutoras Académicas:**

**Dra. Lourdes Moro Gutiérrez**

Profesora Titular del Departamento de Psicología Social y Antropología

**Dra. Cristina Jenaro Río**

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.

Junio, 2013





**UNIVERSIDAD  
DE SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN: ANTROPOLOGÍA APLICADA: SALUD Y  
DESARROLLO COMUNITARIO**

**TRABAJO FIN DE MÁSTER**

---

**EVALUACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIAL Y  
SANITARIA EN PERSONAS CON TRASTORNO  
DEL ESPECTRO AUTISTA**

**Autora: Dña. MARÍA SOLANO SÁNCHEZ**

**Tutoras Académicas:**

**Dra. Lourdes Moro Gutiérrez**

Profesora Titular del Departamento de Psicología Social y Antropología

**Dra. Cristina Jenaro Ríos**

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.

Junio, 2013



## **AGRADECIMIENTOS**

A mis compañeros del máster, en especial a Lidia y a Rodrigo, por su sabiduría, apoyo, motivación y tiempo compartido.

A mis padres y a mi familia por estar apoyándome y dándome ánimos para conseguir lo que siempre me he propuesto.

A mis amigos que se encuentran en la distancia.

A la asociación ARIADNA , a los profesionales, padres y niños con TEA que han permitido y han hecho realidad este trabajo.

Y a mis tutoras, por su dedicación constante en la consecución de este trabajo.



## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>1</b>	<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>15</b>
<b>2.1</b>	<b>EL TÉRMINO AUTISMO .....</b>	<b>15</b>
<b>2.2</b>	<b>TRIADA DE DISCAPACIDADES .....</b>	<b>17</b>
2.2.1	AUTISMO Y COMUNICACIÓN .....	17
2.2.2	AUTISMO E INTERACCIÓN SOCIAL.....	19
<b>2.3</b>	<b>OTROS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.....</b>	<b>22</b>
2.3.1	SÍNDROME DE ASPERGER .....	23
2.3.2	TRASTORNO DESINTEGRATIVO INFANTIL .....	25
2.3.3	TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO .....	26
<b>2.4</b>	<b>DIAGNOSTICAR EL AUTISMO .....</b>	<b>26</b>
2.4.1	HERRAMIENTAS PARA EL DIAGNÓSTICO .....	27
2.4.2	ANTES Y DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO .....	30
<b>2.5</b>	<b>SITUACIÓN DEL AUTISMO EN LA COMUNIDAD CASTILLA Y LEÓN.....</b>	<b>37</b>
2.5.1	PREVALENCIA DEL AUTISMO EN LA PROVINCIA DE SALAMANCA.....	40
<b>3</b>	<b>MARCO CONCEPTUAL.....</b>	<b>41</b>
<b>3.1</b>	<b>MODELO BIO-PSICO-SOCIAL.....</b>	<b>41</b>
3.1.1	ENFERMEDAD, TRASTORNO Y SÍNDROME .....	43
3.1.2	DISEASE, ILLNESS Y SICKNESS.....	46
<b>3.2</b>	<b>REPENSANDO EL AUTISMO – REPENSANDO LA ANTROPOLOGÍA.....</b>	<b>50</b>
3.2.1	ESTUDIOS INTERDISCIPLINARES .....	50
3.2.2	LA CONSTRUCCIÓN CULTURAL DEL AUTISMO .....	59
3.2.3	LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL AUTISMO.....	62
<b>4</b>	<b>HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....</b>	<b>65</b>
<b>4.1</b>	<b>OBJETIVO GENERAL .....</b>	<b>65</b>
<b>4.2</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....</b>	<b>65</b>

<b>4.3 HIPÓTESIS .....</b>	<b>66</b>
<b><u>5 METODOLOGÍA .....</u></b>	<b><u>67</u></b>
<b>5.1 TRABAJO DE CAMPO.....</b>	<b>67</b>
5.1.1 ASOCIACIÓN ARIADNA (SALAMANCA) .....	70
5.1.2 EL CENTRO EDUCATIVO “LA CAÑADA” .....	74
5.1.3 LOS NIÑOS Y NIÑAS CON TEA.....	90
<b>5.2 TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN E INSTRUMENTOS .....</b>	<b>107</b>
5.2.1 CUESTIONARIO PARA PADRES .....	108
5.2.2 CUESTIONARIO PARA PROFESIONALES.....	109
<b>5.3 PROCEDIMIENTO.....</b>	<b>109</b>
<b>5.4 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS .....</b>	<b>111</b>
5.4.1 LOS FAMILIARES.....	112
5.4.2 LOS PROFESIONALES .....	131
5.4.3 SEMEJANZAS Y DIFERENCIAS EN LAS VISIONES DE AMBOS INFORMANTES.....	141
<b><u>6 CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN .....</u></b>	<b><u>141</u></b>
<b><u>7 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</u></b>	<b><u>145</u></b>
<b><u>8 ANEXOS .....</u></b>	<b><u>154</u></b>
8.1 CUESTIONARIO PARA PADRES.....	154
8.2 CUESTIONARIO PARA PROFESIONALES.....	158



## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Diferencias notorias entre el Trastorno autista y el Síndrome de Asperger .....	24
Tabla 2: Datos estadísticos proporcionados por la Federación Autismo Castilla y León (2008).....	37

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Organización de la Asociación ARIADNA en función de sus servicios y programas.....	71
Figura 2: Plano de la planta baja del centro educativo "La Cañada".....	80
Figura 3: Plano de la primera planta del centro educativo "La Cañada".....	81
Figura 4: Plano de la segunda planta del centro educativo "La Cañada".....	81
Figura 5: Aula donde se realiza el servicio de comedor dentro del centro educativo.....	83
Figura 6: Una de las unidades educativas del centro educativo.....	91
Figura 7: Utilización de pictogramas en las unidades educativas del centro.....	92
Figura 8: Utilización de pictogramas con fotos de objetos reales en las unidades educativas del centro.....	93
Figura 9: Zona de trabajo individual y zona de trabajo en grupo dentro de una unidad educativa del centro.....	94
Figura 10: Colocación de objetos personales y utilización de pictogramas de lavado de cara y manos en la realización del aseo personal de cada niño con TEA.....	95
Figura 11: Utilización de pictogramas de comidas en el servicio de comedor del centro educativo.....	98
Figura 12: Aula de Ocio y Tiempo Libre.....	101
Figura 13: Utilización de pictogramas de la actividad de ocio y tiempo libre para el grupo de pequeños.....	101
Figura 14: Realización de una marioneta por el grupo de pequeños en la actividad de ocio y tiempo libre.....	103
Figura 15: Colocación de una sucesión de pictogramas en la actividad de ocio y tiempo libre.....	104
Figura 16: Edad de las familias participantes en este estudio.....	112
Figura 17: Frecuencia de miembros que forman la unidad familiar de los participantes en este estudio.....	112
Figura 18: Frecuencia del lugar de residencia de las familias participantes en este estudio.....	113
Figura 19: Nivel de estudios de las familias participantes en este estudio.....	113

Figura 20: Situación laboral de las familias participantes en este estudio. ....	114
Figura 21: Consideración del cuidador/a principal del hijo o hija con TEA dentro de la unidad familiar.....	114
Figura 22: Signos que alertaron a las familias de un desarrollo anormal del niño. ....	115
Figura 23: Tipos de TEA con el que fueron diagnosticado por primera vez los hijos de las familias participantes en este estudio.....	116
Figura 24: Valoración por parte de las familias del modo en el que recibieron el diagnóstico de su hijo o hija.....	117
Figura 25: Confianza o desconfianza a la hora de recibir el primer diagnóstico por parte de las familias.....	118
Figura 26: Reacción de los familiares ante el recibimiento del primer diagnóstico. ....	118
Figura 27: Que piden y reclaman los familiares a la hora de haber conocido el diagnóstico. ....	119
Figura 28: Principales apoyos que han encontrado las familias en el proceso de desarrollo de su hijo o hija. ....	120
Figura 29: Diferentes tratamientos farmacológicos que toman los niños con TEA. ....	121
Figura 30: Profesionales que realizan el control periódico de los tratamientos farmacológicos que toman los niños con TEA. ....	122
Figura 31: Seguro médico que poseen las familias de hijos o hijas con TEA. ....	123
Figura 32: Tiempo que hace que los niños con TEA reciben o no atención psicopedagógica o conductual. ....	123
Figura 33: Realización de terapias o actividades conjuntas (padres e hijos con TEA). ....	124
Figura 34: Tipo de actividades de ocio y tiempo libre que realizan los niños con TEA. ....	124
Figura 35: Realización de otro tipo de terapia o actividad por los niños con TEA. ....	125
Figura 36: Valoración por parte de las familias del tiempo que su hijo lleva escolarizado dentro del centro educativo "La Cañada". ....	126
Figura 37: Tipo de ayuda o subvención recibida por las familias de niños con TEA. ....	127
Figura 38: Actitudes más difíciles de sobrellevar para las familias con hijos con TEA. ....	128
Figura 39: Actitudes que más valoran las familias de sus hijos con TEA.....	129
Figura 40: Observaciones de lo que piensan las familias sobre la aceptación social de las personas con TEA.....	130

Figura 41: Observaciones del deseo de las familias para el futuro de sus hijos con TEA.....	130
Figura 42: Frecuencia de edad de los profesionales del centro participantes en este estudio.....	132
Figura 43: Profesión que desempeñan los profesionales del centro participantes en este estudio.....	133
Figura 44: Experiencia de los profesionales con niños con TEA antes de trabajar en el centro educativo "La Cañada".....	134
Figura 45: Trabajo realizado por parte de los profesionales dentro del centro educativo.....	135
Figura 46: Realización de la búsqueda de trabajo por parte de los profesionales del centro educativo.....	135
Figura 47: Ratio de niños con TEA que se encuentran bajo la responsabilidad de un profesional en una jornada educativa dentro del centro.....	136
Figura 48: Consideración de la relación con las familias por parte de los profesionales del centro educativo.....	137
Figura 49: Método que los profesionales del centro utilizan para comunicarse con las familias.....	137
Figura 50: Visión por parte de los profesionales de los cambios necesarios dentro del sistema educacional para niños con TEA.....	138
Figura 51: Observaciones de la visión que los profesionales tienen sobre los TEA.....	139
Figura 52: Consideración de las ganas de trabajar que tienen los profesionales del centro.....	140



# 1 INTRODUCCIÓN

El autismo es un trastorno complejo del desarrollo que aparece en los tres primeros años de vida. El término autismo se introduce en la clasificación de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD); con este término se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil. Los TGD incluyen los trastornos conocidos como, autismo, síndrome de Asperger, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado y Síndrome de Rett (Severgnin, 2006). Por último, se viene utilizando en la actualidad el término Trastornos del Espectro Autista (TEA), ya que el cuadro clínico varía mucho de un niño a otro; por lo que se llama de “un espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños con mayores y menores dificultades en su desarrollo. El concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA) trata de hacer justicia a esta diversidad, reflejando la realidad clínica y social que afrontan las personas diagnosticadas con autismo y sus familiares. No es sin embargo un término compartido universalmente, e incluye a los mismos trastornos integrados en los TGD, a excepción del Trastorno de Rett, que se entiende como una realidad diferente al universo del autismo. Todos los TEA se caracterizan por una triada de discapacidades: alteración del lenguaje y la comunicación, alteración en las relaciones sociales y alteración de los intereses, comportamiento y actividades. El término *autismo* se emplea generalmente, tanto en medios de comunicación como en entornos profesionales o asociativos, para definir sintéticamente a todos los trastornos incluidos en la actualidad bajo la denominación de Trastornos del Espectro Autista (TEA), término que usaré durante este estudio para referirme a personas con TEA.

El autismo presenta una prevalencia que parece ir en aumento en los últimos años (Fombonne, 2009). Los estudios epidemiológicos actuales muestran que en Estados Unidos ha habido un incremento; hasta 1 por cada 88 niños han sido identificados con un TEA (Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2012); en Europa la prevalencia es de 1 caso por cada 86 para personas con Trastorno del espectro autista (Baird et al., 2006) 1 caso por cada 257 niños, para personas con trastorno autista y teniendo en cuenta en lo referente a

Síndrome de Asperger, en nuestro país, existen algunos estudios realizados que estiman el porcentaje de personas con Síndrome de Asperger, situándolo entre el 4% y el 10% del conjunto de los TEA (Belinchón, 2001). El trastorno desintegrativo infantil se muestra como un trastorno poco frecuente, estimándose en un 1 caso por cada 112 casos de trastorno autista (Fombonne, Quirke, y Hagen, 2011) frente a la prevalencia de TGD no especificado, para los que Belinchón (2008) lo registra como el 21% del total de los TEA; dentro de los cuales se incluyen personas que aún presentando alteraciones en las tres áreas básicas del autismo, no cumplen los criterios diagnósticos para ser clasificados como trastorno autista.

Cierto es que cada vez son más las investigaciones realizadas acerca de este trastorno, pero si bien es cierto, la mayoría se basan en buscar la etiología a través de estudios genéticos y neurológico (García-Peñas, Domínguez y Pereira, 2012) o en buscar las herramientas para mejorar la comunicación o interacción de las personas con trastorno del espectro autista. Sin embargo, son pocas las investigaciones que se centran en conocer el autismo en un contexto social y cultural, teniendo en cuenta las posibilidades y necesidades que presentan las personas con TEA. El estudio que llevo a cabo pretende basarse en el conocimiento de las opiniones y experiencias de los familiares y profesionales que se encuentran en el entorno de las personas con TEA, a través de un estudio cualitativo y cuantitativo, con el objetivo de poder ayudar a la creación de estrategias en el ámbito educacional y sanitario, que sean más eficientes y ayuden a su integración y desarrollo.

Como dijo Baron-Cohen *“Aunque el mundo empiece a adquirir conciencia de los problemas de los autistas, muchos individuos y familias siguen sin contar con un apoyo suficiente”* (2010, p.39) y es por esta razón, por lo que pretendo además realizar una pequeña etnografía del día a día de los niños con TEA, a partir de un estudio de casos, en un centro educativo especial en la provincia de Salamanca. Propongo conocer las diferentes experiencias que han tenido las familias de hijos con TEA, para conocer más de cerca cuales han sido las necesidades, apoyos y dificultades que han vivido durante el proceso de desarrollo de sus

hijos, así como, conocer la visión que tienen los profesionales sobre como es incluido educativamente y socialmente hoy en día los niños con TEA.

Por último, con este estudio pretendo contribuir a las investigaciones realizadas sobre el TEA desde el marco de las ciencias sociales y promover así el interés de conocer el autismo desde una perspectiva social más amplia, para mejorar con ello la calidad de vida de los niños con TEA y sus familiares.

## **2 MARCO TEÓRICO**

### **2.1 EL TÉRMINO AUTISMO**

Fue el psiquiatra suizo Eugen Bleuler, en 1911, quién utilizó por primera vez el término “autista” para describir el comportamiento de aislamiento social de algunas personas con esquizofrenia (Prego Silva, 1999) La palabra autista procede del término griego “autos” que literalmente significa “consigo mismo”. Más tarde, en 1943, un psiquiatra Norteamericano, Leo Kanner, observó a 11 niños; él los describía diciendo que aunque eran muy diferentes, tenían algo en común. Desde etapas tempranas estos niños tenían dificultad para establecer contacto con las personas, además de una ausencia evidente de juego simbólico, una fascinación por objetos que manejaban a menudo, y además, parecían carecer de intención comunicativa, uso anómalo del vocabulario y ecolalia (repetición de frases o palabras). Así, Kanner (1943, citado en Vilagut-Maciá, 2007 y Tobón, 2012) postuló una nueva categoría de discapacidad, un trastorno del desarrollo llamado “autismo infantil temprano” e identificó muchas de las características típicas del autismo clásico.

A su vez, un año más tarde, un pediatra austriaco, Hans Asperger, usó también el término “autista” para describir a 4 niños, que a pesar de tener habilidades verbales, mostraban problemas de interacción social y conductas autistas más superficiales. Eran niños que tenían comportamientos sociales extraños o anómalos, desarrollaban obsesiones extrañas, tenían preferencias por las rutinas, y sin embargo podían ser brillantes intelectualmente y altamente verbales (Cabrera, 2007., Artigas-Pallarés y Paula, 2012.) En las

interpretaciones de los grupos de niños descritos por Kanner y Asperger, se podían distinguir diferencias importantes.

En 1960, un psicoanalista de Chicago, Bruno Bettelheim, describió a niños autistas afirmando que era como si vivieran en una “burbuja de cristal” que los hacía inalcanzables. En su opinión, el autismo era una reacción ante una relación poco afectiva con la madre. Todo esto llevó a un tratamiento denominado “parentectomía” que consistía en la separación del niño de los padres, para que así, el niño tuviera un desarrollo normal dentro de un clima afectuoso. Sus teorías y tratamiento perdieron vigencia, cuando se vio que el separar al niño de los padres biológicos no producía una mejora del desarrollo.

Las atribuciones del psiquiatra Michael Rutter a la clasificación y definición del autismo, diferenciándolo de otras patologías psiquiátricas, como la esquizofrenia infantil o ciertos trastornos del desarrollo, fue fundamental para aclarar los criterios de diagnóstico. Las teorías de Rutter demostraron que el trastorno autista no era debido a la carencia de afectividad por parte de los padres, y menos de las madres (Bettelheim, 1959, citado en Prego Silva, 1999). Sin embargo la imagen que hasta entonces se había creado de estos niños, era todo lo contrario.

Fue la psiquiatra y médica inglesa, Lorna Wing<sup>1</sup>, quién, en 1979, junto a Judith Gould, empleó por primera vez el término “trastorno del espectro autista” (TEA). Wing, realizó un estudio de prevalencia, y en su opinión el autismo generaba un *espectro*, es decir no era categórico, como se había pensado hasta entonces (o se es, o no se es autista). Sugirió que el autismo es un trastorno de espectro que afectaba hasta 1 de cada 500 niños con coeficiente intelectual por debajo de 70. Uno de sus grandes trabajos (1996) fue el aportar una visión más integral de las discapacidades que presentan las personas diagnosticadas con autismo; es lo que se le conoce hoy en día cómo, “la triada de Wing” o “la triada de discapacidades” que explica las dificultades de comunicación, interacción

---

<sup>1</sup> Lorna Wing es madre de una niña autista, y fue por ello por lo que se involucró en la investigación de trastornos del comportamiento, particularmente en el espectro del autismo.



social e imaginación que presentan las personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista.

Además fue Wing la que familiarizó al mundo angloparlante con las ideas de Hans Asperger, con un texto de referencia, *Asperger's Syndrome: a Clinical Account* (1981), ya que Hans Asperger no tuvo mucha escucha, por tener todos sus escritos en alemán, y fue así como se diferenció el término autista (Kanner, 1943) de Síndrome de Asperger (Asperger, 1944), clasificándolos ambos, en los trastornos del espectro autista.

Una definición clara y concisa publicada en esta década, es la de Alonso Peña, *“El autismo es una discapacidad, un trastorno generalizado del desarrollo cerebral, que produce un comportamiento anómalo, en el cual los niños afectados se muestran indiferentes, ausentes, con dificultad para formar lazos emocionales con otras personas”* (2009, p.21).

## **2.2 TRIADA DE DISCAPACIDADES**

Aunque los niños diagnosticados con autismo son muy diferentes entre sí, y por ello, pueden tener afectadas facetas muy diferentes, los aspectos más característicos están relacionados con la triada de discapacidades (Lorna Wing & Gould, 1979) que afectan a tres áreas de la conducta; comunicación, interacción social e imaginación social.

Estas tres áreas de conducta alteradas se mantienen a lo largo de toda la vida de la persona autista, pero su evolución va cambiando a través del proceso evolutivo personal. Por otra parte, no se puede olvidar que existen, además, síntomas y trastornos que pueden ser considerados como asociados o secundarios (trastornos alimentarios, de sueño, ansiedad, enuresis, etc.), y que son importantes especialmente en la relación familiar y tareas terapéuticas.

### **2.2.1 Autismo y comunicación**

Muchos niños diagnosticados con autismo tienen dificultad en el lenguaje. Esto se comienza a ver y saber, cuando los padres, a la edad de un año, observan que su hijo o hija no dice sus primeras palabras, que para pedir y mostrar algo, señala con el dedo; o incluso a medida que se produce el desarrollo de su hijo o

hija, observan que solo utiliza balbuceos para comunicarse o incluso que existe una ralentización del lenguaje. También, hay muchos otros niños diagnosticados con autismo, que utilizan un lenguaje de signos, hay otros tantos, que si desarrollan el lenguaje (Monfort, 2009). Como ya dije anteriormente cada niño diagnosticado de autismo es diferente, y esto habrá que tenerlo siempre en cuenta.

A menudo los niños con autismo tienen dificultad para entender e interpretar lo que otros le dicen. La falta de habilidad para responder a los gestos de los demás, también reduce su comunicación. Dentro de la comunicación y lenguaje podemos ver diferentes facetas alteradas, se pueden observar aspectos donde el lenguaje muestra cambios:

- En los niños que llegan a adquirir un lenguaje verbal, se suele observar limitaciones en el uso de este, con formas imperativas predominantes sobre el uso de las formas declarativas (Riviére, 1997b), así como el uso del *lenguaje de forma inexacta*, el mismo desarrolla códigos para indicar cosas que desea, o puede que repita una palabra, por el simple hecho de que le guste como suena.
- Utilización de *ecolalia*: repetición de las palabras o frases que acaban de oír en un momento determinado; también hacen uso de la ecolalia demorada que consiste en la repetición de palabras o frases que han oído hace tiempo, y por último nos encontramos con la ecolalia funcional que consiste en la utilización de trozos oídos por el niño en una conversación y que éste, los utiliza en un contexto apropiado (Artigas, 1999). El uso de *neologismos*, es decir el uso de palabras con significados especiales o idiosincráticos aparece también con frecuencia en personas con TEA (Tager-Flusberg, Edelson y Luyster, 2011).
- Tiene problemas a la hora de entender el sarcasmo o la ironía. El niño interpreta las palabras en su significado literal, incluso cuando el tono de voz indica lo contrario. No comprende el lenguaje no verbal.
- *Su lenguaje* puede sonar *extraño*, aunque los niños diagnosticados con autismo no tienen ningún problema en su aparato fonador, cuando hablan puede sonar lento, con una entonación pobre o un timbre raro, su

entonación puede resultar “robótica” debido a un ineficaz manejo de los patrones entonativos. Al igual que pueden hablar de forma pedante, por ejemplo cuando *una madre pregunta a su hija de 9 años que ha hecho en el rato del bocadillo y la respuesta es, “paseaba por el perímetro del campo de juegos y tomaba aire fresco”* (Alonso Peña, 2009, p.55) Esto se traslada al ámbito de la comprensión y como señalan (Tager-Flusberg et al., 2011) aparecen dificultades para entender el sentido de una frase en función de sus patrones entonativos.

Aproximadamente un tercio de los padres de niños con TEA informan que sus hijos han experimentado una regresión en el desarrollo comunicativo, han perdido tempranamente capacidades comunicativas y/o lingüísticas que ya habían adquirido (Rapin, 2006).

### ***2.2.2 Autismo e interacción social***

El problema que poseen los niños diagnosticados de autismo con respecto a la interacción social, es el síntoma más característico del autismo; se considera la clave para definir los rasgos del autismo. Riviére (1997b) describe las manifestaciones de esta alteración de la interacción social, desde la impresión de aislamiento completo hasta la existencia de motivación por relacionarse con iguales, acompañada de cierta conciencia de soledad. Así dependiendo de las personas y del momento vital en el que se encuentre podemos encontrar personas con TEA con una aparente desconexión del medio social y una marcada preferencia por la soledad, hasta niños que carecen de las habilidades necesarias para la interacción social, aún queriendo relacionarse con los demás. Además de las capacidades del lenguaje y la cognición social, existen otras capacidades que también tienen un gran impacto en el desarrollo de las habilidades sociales. Por ejemplo, para las personas con TEA es difícil percibir el significado de las lecturas de expresiones fáciles, lo que complica vincular la información percibida socialmente relevante con la respuesta socialmente apropiada (Tuchman, 2006).

Autores como Grossman, Carter y Volkmar (1997) y Alonso Peña (2009) describen los problemas de interacción social, clasificándolos en tres categorías: indiferencia, evasión y dificultad social.

- *Indiferencia social*: No sienten interés por la interacción social con otros, tampoco evitan las interacciones con los demás, simplemente, no les molesta estar solos; el tipo de juegos que prefieren suele ser peculiar, casi siempre en solitario. Se piensa, que la indiferencia social, es común a todo niño diagnosticado de autismo.
- *Evasión social*: Evitan prácticamente toda forma de interacción social. La respuesta más común es hacer un berrinche (rabieta) y/o 'huir' cuando alguien trata de interactuar con él/ella. Se cree que este problema se debe a la hipersensibilidad o hiposensibilidad a ciertos estímulos sensoriales. Por ejemplo, para algunos niños, la voz de algunas personas lastima sus oídos, o el olor de una colonia pueden provocarles dolor u ofensa.
- *Dificultad social*: Suelen no responder a sus nombres y a menudo evitan mirar a otras personas, suelen tener dificultad interpretando el tono de la voz y las expresiones faciales y no responden a las emociones de otras personas u observan las caras de otras personas en busca de señales para el comportamiento apropiado. Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños, así como la capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja.

Por otra parte, autores como Wing y Attwood (1987) establecieron una clasificación según el nivel de la dificultad de las personas con Trastornos del espectro autista para establecer relaciones, en tres categorías diferentes, hablándose entonces de:

- *Niños aislados*: No participan de la interacción social, y durante los primeros años los signos de contacto social son mínimos o inexistentes. Les gusta pasar largos periodos solos y la comunicación, si existe, se limita a cubrir las necesidades básicas. Normalmente tienen un rechazo del contacto no sólo social, sino también físico, aunque es menos evidente con las personas más cercanas, como lo son los padres.

- *Niños pasivos*: No buscan de forma activa relacionarse con otros, sin embargo cuando son incluidos en actividades, no muestra rechazo, sino que aceptan y muestran su agrado. Raramente piden algo a sus padres o cuidadores.
- *Niños activos pero raros*: Desean relacionarse con los demás niños pero no tienen las habilidades sociales para hacerlo adecuadamente, no saben cómo dirigirse a los niños con los que quisieran jugar y ser amigos y por ello causan incompreensión o rechazo de estos últimos.

Alonso Peña (2009) añade a esta clasificación, una cuarta; *Niños excesivamente formales* definiéndola como una alteración en la habilidad social existente mayoritariamente en adolescentes y adultos más capacitados, teniendo una manera rígida y estirada de relacionarse con los demás, llegando a usar los sustantivos Señor y Señora para dirigirse a sus padres. Aunque existan estas clasificaciones, no es necesario encasillar a un niño dentro de ella, ya que estos pueden pasar por diferentes etapas que los clasifiquen tanto en una categoría como en otra.

### **2.2.1 Autismo e imaginación social**

Una tercera área que caracteriza a las personas con TEA, tiene que ver con el comportamiento repetitivo o la adhesión a patrones repetitivos de conducta que se observan dentro de la imaginación social. Szatmari, Georgiades, Bryson y colaboradores (2006) investigaron la estructura del área del comportamiento repetitivo e intereses restringidos, encontrando que esta área está formada por dos factores importantes; el primero tiene que ver con la insistencia en la invariancia y el segundo con conductas repetitivas sensoriales y motoras.

- *Dificultad en el juego*; suelen tener una insistencia exagerada en una misma actividad, crean reglas rutinarias para la funcionabilidad de la actividad y las repiten una y otra vez, dejando a un lado la imaginación. No son capaces de crear usos para un objeto, como por ejemplo, no son capaces de crear un coche a partir de una caja de cartón. Es posible que algunos niños parezca que juegan imaginativamente, pero puede que estén copiando escenas de un

programa de televisión que les guste, más que desarrollar sus propias creaciones. La capacidad para cambiar de actividad o para aceptar cambios en su entorno es baja.

- *Estereotipas motoras*: movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo, que desarrollan con mayor frecuencia y mayor severidad y en periodos más largos que personas con la misma edad y nivel de desarrollo. Incluso en adultos de alto funcionamiento con autismo, las estereotipias son más frecuentes que en adultos con otros diagnósticos de dificultad en las relaciones sociales e imaginación social (Bodfish, 2011).
- *Patrones de conducta ritualista*: Tienen la necesidad de rutinas poco flexibles, los niños diagnosticados con autismo necesitan tener una rutina. Suelen reaccionar de forma catastrófica si se produce un cambio en su rutina del cual no han sido concienciado anteriormente. Por otra parte, los rituales rutinarios que desarrollan, parecen ser más elaborados y extenderse en todos los ámbitos de la vida que en el caso de personas con otros trastornos (Bodfish, 2011).

### **2.3 OTROS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA**

Actualmente la terminología de TEA, aunque no existe como término clasificatorio dentro de los manuales DSM-IV<sup>2</sup> (APA, 1994) o CIE-10<sup>3</sup> (OMS, 1993), hace referencia a los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), como bien define Wing (1979) es un continuo que se extiende desde el trastorno autista con ausencia de lenguaje y retardo mental, hasta el síndrome de Asperger de alto funcionamiento, pasando por el heterogéneo grupo de los

---

<sup>2</sup> El DSM (El Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) son los criterios desarrollados por la Asociación Americana de Psiquiatría que contiene una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones claras de las categorías diagnósticas. Son quizás, los más aplicados a nivel mundial. La última versión del DSM fue la IV, en 1994, sin embargo en el 2000, se realizó una revisión de dicha versión a la que se le denominó DSM-IV-TR

<sup>3</sup> El CIE-10, correspondiente a la versión en español de la (en inglés) *ICD*, siglas de *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* y es el propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Es el que usa el sistema público español. La CIE-10 se desarrolló en 1992

“no especificados”, el único trastorno que no incluye el concepto TEA, es el Síndrome o Trastorno de Rett. El término TEA es un término que nos ayuda a comprender que en los diferentes trastornos existen alteraciones de una serie de capacidades, y que estas, están afectadas con diferente grado de intensidad (según la persona), de forma que no podemos considerar un trastorno autista como un patrón único y estereotipado para todas las personas que lo presentan.

Quiero incluir un breve apartado, para conocer las características que diferencian a los trastornos como el Síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado frente al trastorno autista.

### ***2.3.1 Síndrome de Asperger***

Se encuentra dentro de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Es un síndrome muy frecuente ya que aparecen de 3 a 7 casos por cada 1000 personas afectando en mayor proporción al sexo masculino. Su diagnóstico se viene haciendo de forma bastante tardía, en torno a los 11 años frente a los 2-3 años en que se diagnostica actualmente el trastorno autista.

Características descritas en el DSM-IV-TR (APA, 2000) como criterios de diagnóstico:

- *Alteraciones cualitativas de la interacción social:* como incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiados al nivel de desarrollo del niño, o ausencia de reciprocidad social y emocional, o ausencia de la tendencia espontánea de compartir disfrutes, intereses y objetos con otras personas.
- *El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y de otras áreas importantes de la actividad del individuo:* El síntoma más distintivo, es el interés obsesivo del niño en un objeto o tema único hasta excluir cualquier otro tipo de interacción social. Algunos niños con Síndrome de Asperger se han convertido en expertos en Astrología, química, física e incluso marcas y modelos de automóviles; quieren saberlo todo sobre su tema de interés y sus conversaciones con los demás serán sobre muy poco más. Su experiencia, alto nivel de

vocabulario, y patrones de lenguaje formales los hacen parecer como pequeños profesores. Reunirán grandes cantidades de información factual sobre su tema favorito y hablarán incesantemente sobre esto, pero la conversación puede parecer como una colección de hechos y estadísticas al azar, sin punto o conclusión. Su habla puede estar marcada por la falta de ritmo, una inflexión peculiar, o un tono monótono.

- *No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo.*
- *No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognitivo ni del comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia, pero sin embargo, generalmente tienen antecedentes de retrasos de desarrollo en las habilidades motoras como pedalear en una bicicleta, agarrar una pelota o trepar por una pared de un rocódromo para niños. A menudo son torpes y tienen mala coordinación con una marcha que puede parecer forzada.*
- *No cumple los criterios de otro Trastorno Generalizado del Desarrollo ni de la esquizofrenia.*

**Tabla 1: Diferencias notorias entre el Trastorno autista y el Síndrome de Asperger**

<b><i>TRASTORNO AUTISTA</i></b>	<b><i>SÍNDROME DE ASPERGER</i></b>
Retraso en la aparición del lenguaje	Aparición del lenguaje en tiempo normal
Coficiente intelectual generalmente por debajo de lo normal	Coficiente intelectual generalmente conservado o por encima de lo normal.
Normalmente el diagnóstico se realiza antes de los 3 años de edad.	Normalmente el diagnóstico se realiza en torno a los 10 años de edad aunque ya a los 5/6 se podría determinar su presencia.
Alrededor del 75% de los niños no hablan, son no verbales.	Todos los niños hablan, son verbales
Gramática y vocabulario limitados.	Gramática y vocabulario por encima del promedio.
Ningún interés obsesivo de “alto nivel”	Intereses obsesivos de “alto nivel”
Un tercio presenta convulsiones.	Incidencia de convulsiones igual que en el resto de la población.
Desinterés general en las	Alteración en las relaciones sociales.



relaciones sociales.	
Los padres suelen detectar los problemas alrededor de los 18 meses de edad.	Los padres suelen detectar los problemas alrededor de los dos años y medio.

### ***2.3.2 Trastorno desintegrativo Infantil***

La Asociación española de Pediatría considera el Trastorno desintegrativo Infantil (también conocido como síndrome de Heller o psicosis desintegrativa) como una enfermedad rara, de la cual existen muy pocos datos o estudios. Su prevalencia es muchísimo menor que el trastorno autista, y se da con mas frecuencias en niños que en niñas.

Según la CIE-10 (OMS, 1992) y la Asociación española de Pediatría se caracteriza por su aparición tardía (normalmente después de la edad de 3 años) y por una marcada regresión en varias áreas de funcionamiento, después de al menos, dos años de desarrollo normal. Es frecuente en estos casos que se produzca una regresión profunda o una pérdida completa del lenguaje, una regresión en las actividades lúdicas, así como de la capacidad social y del comportamiento adaptativo. Con frecuencia se presenta además una pérdida del control de esfínteres y a veces un mal control de los movimientos. Es típico que estos rasgos se acompañen de una pérdida de interés por el entorno, por movimientos motores repetitivos y estereotipados y un deterioro de la comunicación e interacción sociales.

Su aparición puede ser súbita o insidiosa. Con frecuencia hay un período prodrómico de la enfermedad poco definido, durante el cual el niño se vuelve inquieto, irritable, ansioso e hiperactivo, al que sigue la pérdida de las habilidades mencionada anteriormente. En algunos casos la pérdida de capacidad tiene una progresión continua, pero con mayor frecuencia el deterioro progresa solo durante unos meses. En un principio se estabiliza y más tarde tiene lugar una mejoría limitada. El curso es continuo y suele durar toda la vida.

### ***2.3.3 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado***

The **National Dissemination Center (NICHCY)**<sup>4</sup> describe brevemente la clasificación y las características de estos trastornos según se trata en DSM-IV-TR (2000). El autismo y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado ("Pervasive Developmental Disorder-not otherwise specified," o PDD-NOS) son discapacidades del desarrollo que comparten muchas de las mismas características. Generalmente estas características son observadas antes de los tres años de edad, tanto el autismo como el PDD-NOS son trastornos neurológicos que afectan la habilidad del niño en cuanto a comunicación, comprensión del lenguaje, juego, e interacción social. El diagnóstico de trastorno autista se hace cuando el niño exhibe 6 o más de 12 síntomas catalogados a través de tres áreas principales: comunicación, intercambio social e imaginación social. Cuando los niños demuestran o tienen conductas similares pero no cumplen con los criterios del trastorno autista (es decir no cumplen con algunas características del trastorno autista) pueden recibir el diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS), también llamado "autismo atípico".

## ***2.4 DIAGNOSTICAR EL AUTISMO***

Un diagnóstico es un proceso de carácter deductivo en el cual un grupo de especialistas, basándose en sus conocimientos y en su experiencia clínica, y comparándolos así, con las categorías universalmente aceptadas por la comunidad científica (DSM-IV o el CIE-10), clasifican y caracterizan el comportamiento del niño y establecen un plan de intervención apropiado a las características del niño diagnosticado (Diez Cuervo et al., 2005, p.299). El diagnóstico debe ser realizado por un profesional del ámbito clínico o por un equipo multidisciplinar, observando la conducta del niño, conociendo su historia del desarrollo y aplicando pruebas médicas y psicológicas para detectar la presencia de los signos y síntomas del autismo, utilizando la observación directa y entrevistas personales. No existe un test específico o una prueba médica que nos diga, si una persona tiene autismo o no de inmediato. El

---

<sup>4</sup> NICHCY: Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades

diagnóstico es el pasaporte para acceder a todos los servicios de apoyo que pueda necesitar una persona, y no, una simple etiqueta.

En cuanto al objetivo del proceso de evaluación diagnóstica, Díez Cuervo et al., (2005) recogen, además de los expresados con anterioridad, el que contribuyan a la investigación de cara a asegurar la comparación de muestras utilizadas, y el que permitan revisiones periódicas facilitando así a los profesionales información para comparar las variaciones observadas y valorar los resultados de los tratamientos aplicados.

### ***2.4.1 Herramientas para el diagnóstico***

Actualmente existen diferentes instrumentos (sistema de cuestionarios, escalas, a través de la historia personas y familia o a través del comportamiento del niño) que nos ayudan a realizar una detección precisa del trastorno a edades tempranas.

Dentro de los *sistemas de cuestionarios* que permiten identificar niños con ciertos rasgos de autismo y conducirles hacia un servicio diagnóstico especializado, se encuentra a día de hoy la prueba de detección más utilizada a nivel internacional y con mejores valores psicométricos, el **M-CHAT** (Modified Checklist for Autism in Toddlers; Robins y cols., 2001), siendo la única prueba que está adaptada y validada para la población española (Canal et al., 2011); esta prueba se realiza en niños y niñas entre los 16 y 30 meses y consiste en un cuestionario de 23 ítems o preguntas para los padres, cuyas respuestas son SI/NO, cuando se obtienen de los 23 ítems, 3 positivos o 2 positivos dentro de los 6 ítems que se consideran críticos, es suficiente para derivar al niño a un equipo especializado para su posterior evaluación y posible diagnóstico. Otro cuestionario que se utiliza para la valoración de las habilidades sociales y comunicativas a lo largo de los primeros meses de desarrollo es la **CBSS-DP** (Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile; Wetherby et al., 2002), *Escala de Comportamiento Social y Simbólico*, la cual consiste en preguntas a los padres, que deben responder a tres niveles todavía no veces/o siempre, y con ella se pretende realizar una vigilancia del desarrollo comunicativo y social en niños y niñas de 6 a 24 meses, permitiendo establecer alteraciones en el área de la comunicación, simbolización y lenguaje. Existe

también una **Escala Autónoma** desarrollada en España (Belinchón et al., 2008) que valora 18 ítems agrupados en 6 categorías: habilidades sociales, lenguaje y comunicación, coherencia central, función ejecutiva, habilidades mentalistas e imaginación, utilizada para niños y niñas a partir de los 6 años. Dicha escala establece un punto de corte a partir del cual el niño es derivado a un equipo especializado. Para la detección de personas con Síndrome de Asperger, la prueba más utilizada a nivel Europeo es el **CAST** (Childhood Asperger Syndrome Test, Scott et al., 2002), adaptada y validada para la población española (Fuentes et al.,2010), consiste en un cuestionario de 37 ítems cuyas respuestas son SI/NO que intenta evaluar las áreas generales de comunicación, socialización, intereses y patrones de conductas repetitiva, y es utilizada para niños y niñas entre los 4 y 11 años de edad.

Para realizar *la historia clínica* (personal y familiar) es importante explorar el desarrollo evolutivo en los tres primeros años de vida del niño, haciendo hincapié en todos los datos relacionados con el juego, la comunicación, la socialización y el desarrollo cognitivo, además de los primeros signos de alarma y los antecedentes familiares. Se debe recabar información sobre los contextos del desarrollo así como conocer la organización del hogar y los apoyos que tienen la familia (Díez Cuervo et al., 2005). Para ello existen diferentes protocolos o métodos estandarizados; como el **ADI-R** (Autism Diagnostic Interview – Revised, Entrevista Clínica revisada para el diagnóstico del autismo. Rutter, Le Couter y Lord, 2008) que consiste en entrevistas semi-estructuradas para padres; es considerado el método más preciso y eficaz en el diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista, y es compatible con los criterios diagnósticos del DSM-IV (APA,1994) y la CIE-10 (OMS,1993) y explorar las tres áreas de alteración en la comunicación, en la interacción social y en la imaginación, su administración requiere de un entrenamiento específico y procedimientos de validación estructurados, para su realización se necesitan en torno a dos o tres horas. También existe otra prueba denominada **SCQ** (Social Communication Questionnaire, Cuestionario de Comunicación Social, (Rutter, Bayley y Lord, 2010) para niños mayores de 4 años y con una edad mental estimada superior a 2 años, está adaptada y validada al español, evalúa las habilidades de comunicación y funcionamiento social y se utiliza como prueba

de screening ofreciendo una descripción de la gravedad de los síntomas, los cuales orientan para la derivación a un equipo específico para un diagnóstico formal.

Existen también pruebas para *la valoración y exploración directa* de la persona con TEA, la prueba estándar se denomina **ADOS-G** (Autism Diagnostic Observational Schedule- Generic, Escala de observación diagnóstica del autismo- genérica (Lord, Rutter et al., 2000), es la prueba de referencia mundial para valorar el área socio-comunicativa y la sintomatología propia del espectro del Autismo; consiste en un test sobre el desarrollo que requiere al investigador interactuar con el niño, o el adulto durante 20-30 minutos, se basa en una evaluación semi-estructurada a través de la observación en niños en edad preescolar no verbales hasta adultos verbales, a través de la aplicación de 4 Módulos, que se eligen en base al nivel del lenguaje expresivo y que incluyen actividades con dinámicas de juego y diálogo, para así poder evaluar la comunicación, la interacción social recíproca, el juego, la conducta estereotipada y otras conductas atípicas. Esta prueba es compatible con los criterios diagnósticos del DSM-IV y el CIE-10 y aporta puntuaciones de corte para el diagnóstico de Trastorno Autista y para el Trastorno del Espectro Autista. Otra prueba realizada en España, semejante al ADOS-G es la prueba **ACACIA** (Prueba para el Análisis de la Competencia Comunicativa e Interactiva en Autismo, (Tamarit, 1994). Se realiza en niños con muy escasas o nulas competencias a nivel del lenguaje expresivo funcional, con ella se obtienen los perfiles que facilitan un diagnóstico diferencial y aporta datos del funcionamiento comunicativo y social del niño, de cara a planificar la intervención y evaluar los resultados a lo largo del tiempo.

Sin embargo, estos métodos diagnósticos, no son la panacea, poseen algunos problemas, ya que no todas las preguntas del cuestionario funcionan igual para todos los niños y sus familiares. Si un profesional pregunta a un padre: *¿Puede mantener una conversación con su hijo?, la información que obtendrá el profesional será diferente, según a que familia se le aplique esta pregunta, ya que no todos tienen la misma percepción de lo que constituye una conversación* (Alonso Peña, 2009, p.42). Por lo que definitivamente, se puede decir, que estos

métodos diagnósticos, resultan eficaces cuando se usan conjuntamente con la opinión clínica de un profesional.

#### ***2.4.2 Antes y después del diagnóstico***

La detección o diagnóstico precoz, es una de las partes más importantes, ya que ayuda a iniciar tratamientos, terapias y educación temprana con cualquier niño diagnosticado con autismo, mejorando así su desarrollo desde un principio. El diagnóstico temprano se puede llevar a cabo desde la atención primaria, aunque luego el niño, deba ser derivado a una unidad especializada para un diagnóstico definitivo. El diagnóstico de autismo se realiza normalmente entre los primeros 18 meses y los 3 años de vida, aunque existan casos donde se ha diagnosticado una vez que la persona es más adulta; como es, el caso del Síndrome de Asperger.

Las familias en los procesos de valoración y orientación diagnóstica presentan un rol múltiple y diverso; en primer lugar, son la fuente más importante de información para la valoración del desarrollo del niño; en segundo lugar son demandantes y receptores en todo el proceso y en tercer lugar van a ser las personas que de por vida, van a tener que apoyar a la persona diagnosticada con autismo, buscando así apoyos y recursos (Arnáiz-Sancho, y Zamora-Herranz, 2012).

##### ***2.4.2.1 Recibir el diagnóstico***

Siempre son los padres quienes saben, en mayor o menor grado, que hay algo que no está bien con su hijo o hija, que no es igual al resto de los niños que juegan en la plaza, o los hijos de sus amigos; pero al igual que saben esto, piensan, *“bueno está creciendo, dejémoslo, ya hablará, necesita su tiempo”*, y a medida que pasa el tiempo, observan que este patrón no cambia; es cuando deciden visitar a profesionales de salud, en busca de una respuesta, de un consuelo, de un diagnóstico.

El impacto que este diagnóstico provoca en las familias va a depender de muchos factores (sociales, económicos, culturales...) e irá cambiando a medida que el tiempo avance, existirán temporadas buenas y temporadas malas. Deberán superar y afrontar el problema, adaptando su vida a las nuevas

situaciones. Una consulta a los servicios sanitarios y sociales puede ayudar a conocer todas aquellas prestaciones a las que tiene derecho y cómo solicitarlas.

Alonso Peña (2009) y Baron-Cohen (2010) nos hablan de cómo las familias viven y sienten el camino hasta recibir el diagnóstico, cómo han tenido que pasar por distintas consultas hasta recibir el diagnóstico definitivo y como éste se convierte en un duro golpe para ellos; también nos relatan como muchos padres, salen de la consulta bloqueados por la noticia, y afirman que es totalmente natural que surjan problemas y dudas una vez que los padres han tenido tiempo de procesar lo que ha pasado y lo que les han dicho. El diagnóstico clínico del autismo puede requerir un tiempo prolongado debido a la complicada naturaleza de este trastorno. Es frecuente que el niño aparezca etiquetado como con “tendencias autistas” porque no cumple todos los criterios.

Algunos especialistas son remisos a diagnosticar autismo porque temen que puedan hacer perder las esperanzas a los padres. Por otra parte, a veces, los padres piensan que el diagnóstico no está bien fundamentado por el poco tiempo que le ha llevado al especialista realizarlo, y sin embargo, otras tantas veces son ellos, los que presentan la posibilidad de que el niño tenga autismo y cuando el profesional lo confirma, pensando que se habrían hecho ya a la idea de esta posibilidad, la respuesta que recibe el profesional por parte de los padres es de confusión, no entendimiento y tristeza (Alonso Peña, 2009). Hay familias que prefieren vivir en un mundo irreal donde se les asegura una solución, una cura, a pesar de las evidencias de que esto no es posible. Puede haber también un fallo por parte de los profesionales en el momento del diagnóstico, al no proporcionar apoyo suficiente y dejar a los padres con la etiqueta del diagnóstico y abandonados a su suerte.

*“Cada vez que una familia se encuentra ante esa trágica peculiaridad del desarrollo humano, a la que damos el nombre de “autismo”, o que un profesional se enfrenta a la desconcertante exigencia de reconstruir, en lo posible, el rompecabezas del desarrollo de una persona autista..., cada vez que sucede que el autismo cubre a un niño con sus blancos copos de silencio, tiene lugar el comienzo de una historia larga, atormentada y conmovedora” (Rivière, 1997c, p.23).*

Cualquier trastorno como el autismo es una de las experiencias más duras y devastadoras para todos los miembros de la familia. Los padres van a pasar por unos años en los que la esperanza de que el problema de su hijo o hija sea pasajero, va a coexistir con la observación del empeoramiento de los síntomas, acrecentándose el malestar familiar al no llegar a comprender lo que realmente está ocurriendo (Martínez-Martín y Cuesta-Gómez, 2012). La sensación de que “algo se ha hecho mal” en los primeros momentos, está muy presente en los padres, lo cual conlleva importantes consecuencias a nivel psíquico (Riviére, 1997a). Los padres deben recordar que muchas familias han pasado por la misma experiencia, frecuentemente con menos medios y posibilidades a su alcance que las que ahora ellos van a tener, y han conseguido sobreponerse y seguir adelante<sup>5</sup>. La experiencia de esos otros padres es clave para, por un lado, conseguir información y eliminar preocupaciones e incertidumbres y por otro, para verse reflejado en una situación de futuro donde muchos de los problemas han sido afrontados y superados.

#### **2.4.2.2 Asumir el diagnóstico**

Los vínculos afectivos y las emociones entre padres e hijos, suelen ser de una gran intensidad. Un hijo o hija es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando su hijo o hija tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Paniagua, 1999). Las dificultades que presentan los padres para asumir el diagnóstico, dependen de la cantidad y gravedad de síntomas que presente su hijo o hija (Pozo, Sarria y Brioso, 2010). La reacción de los padres al saber que su hijo o hija tiene un trastorno del desarrollo, es muy variada, pudiendo tener diferentes reacciones dependiendo de la experiencia previa, la demora en el diagnóstico, los signos presentes...etc. Podemos decir que en la mayoría de los casos el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo o hija con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina *respuesta a las crisis*. Autores como Martínez y Bilbao (2008) o Alonso Peña (2009) describen las diferentes fases o

---

<sup>5</sup> («Testimonios», s. f.) de padres, desde la página web Los Autismos.



etapas en la respuesta de crisis por las que pueden llegar a pasar los padres, una vez que han recibido el diagnóstico:

- Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, cuando conocen la noticia de que su hijo o hija tiene un trastorno, entran en una *primera fase* que se caracteriza por estado de inmovilización, de shock, de bloqueo y aturdimiento general, debido a la noticia. En el caso del autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar que su hijo o hija padece un trastorno que no tiene cura (Martínez y Bilbao, 2008) Es una *fase de descreimiento y sorpresa*, como ver el mundo desde fuera y que eso no les esté pasando a ellos.
- *La segunda fase* por la que suelen pasar los padres consiste en *negar el "problema"*, cuando se comunica que un hijo o hija tiene un trastorno autista, es frecuente que los padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Intentan minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará, que se trata sólo de un retraso madurativo. Este periodo es peligroso para las familias puesto que pueden terminar creyendo a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos y perdiendo un tiempo valioso que podría ayudar a poner en marcha terapias educacionales que posibiliten una mejora real del niño y una adaptación más fácil para el resto de los miembros de la familia.
- Una tercera fase, consiste en pasar por un *periodo de culpa*. Según Alonso Peña *"Todos los padres, y en particular las madres tienen el miedo durante el embarazo de que algo vaya mal, de que el bebé no sea "normal" o "sano". En las familias con un niño con autismo, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la angustia de si cometieron algún error antes o durante el embarazo"* (2009, p.210). El resultado natural de la culpa es la ira o enfado, los padres pueden buscar un culpable de lo que le pasa al niño; pueden ser los médicos por no encontrar una cura, los educadores, por no conseguir que aprenda más o más rápido, el esposo o esposa porque no ayuda lo suficiente o la familia porque no entiende lo que pasa. El

enfado sirve para ocultar el dolor y la tristeza, los padres se sienten menos vulnerables enseñando su ira antes que su dolor.

- Una última fase psicológica a la hora de asumir y enfrentarse con un diagnóstico de autismo es la *sensación de duelo, de depresión*. Los padres pueden sentirse *derrotados*, paralizados e incapaces de afrontar esta discapacidad. El padre o la madre sienten una gran pena, sobre todo por él mismo y se pregunta a menudo ¿Por qué me ha tenido que pasar a mí? Y entra en una crisis depresiva que le impide actuar de una forma eficaz y ayudar al mantenimiento de la situación familiar. Las emociones negativas, por duras que sean, son normales y ante una situación tan difícil los mecanismo de huida, de negación de la realidad, o de auto-defensa se ponen en marcha (Alonso Peña, 2009) Aceptar que estas emociones son normales ayuda a que los padres afronten la realidad, a ver que el paso del tiempo ayuda, calmando la angustia y adaptándose a la nueva situación. No obstante, los padres deben valorar sus propios sentimientos y conductas y en algunos casos les puede ser útil contar con la ayuda de otros miembros de la familia, amigos, profesionales, asociaciones, padres con la misma situación...etc

A estas fases pueden añadirseles según Rivière (1997a) las de comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis. Todas estas etapas señaladas describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres de un niño con TEA, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. Es importante entender que no todos los padres de niños con autismo pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Asimismo tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás, tardar mucho en la aceptación del diagnóstico o aceptarlo lo más rápidamente posible. La duración de estas etapas o fases pueden variar mucho de una familia a otra no solo en tiempo sino también en intensidad.

Después de que las familias sientan con intensidad algunas de la reacciones propias su situación (shock, negación, irritación, culpa y depresión) la mayoría de los padres llegan a un grado de suficiente calma emocional para avanzar

hacia una visión realista y práctica, centrándose en el qué hacer y cómo ayudar a su hijo o hija (Martínez y Bilbao, 2008).

### **2.4.2.3 El Rol de las asociaciones**

Las Asociaciones de Padres específicas de autismo nacen a partir de los años setenta, para dar respuestas a las necesidades específicas de las personas con TEA, necesidades que no estaban cubiertas por la Administración o por otras entidades que daban servicios a las personas con discapacidad (Martínez-Martín et al., 2010). Actualmente se han convertido en las principales entidades prestadoras de servicios para personas con TEA, agrupándose para luchar por los derechos e intereses de las personas con autismo y sus familiares y se han ido transformando para proporcionar servicios de calidad con unos valores y principios. Además como afirman Martínez y colaboradores promueven cambios y mejoras en las políticas:

*“Su carácter de entidad representativa del sector del autismo hace que tenga como una de las funciones principales influir allí donde se tomen decisiones públicas que van a permitir que el autismo avance y, en definitiva, esté incluido de algún modo en la agenda política” (2010, p.21).*

A los tres roles que realizan las familias (informadores, demandantes-receptores y buscadores de apoyos y recursos) se le añade además el rol que realizan dentro de las asociaciones de padres y madres de personas con autismo, donde mantienen una responsabilidad como creadores y gestores de recursos; ya que en España los servicios específicos de atención a personas con TEA pertenecen, prácticamente en su totalidad a dichas asociaciones (Arnáiz-Sancho y Zamora-Herranz, 2012).

Cuando un niño es diagnosticado con TEA surgen necesidades nuevas como establecer la terapia y educación del niño, buscar la escuela, especialistas, médicos...etc. capaz de cuidar y ayudar al desarrollo del niño, pero ¿Están todos estos factores al alcance de todas las familias? Durante todo el desarrollo del niño es también importante que los padres hablen, se ayuden entre sí, organicen respiros y vean con que ayuda externa pueden contar. A medida que el niño crece, pasa a la etapa de la adolescencia es aquí cuando comienza a tener cada vez más importancia, la inserción de la persona con autismo en la sociedad, la

inserción laboral, seguridad económica y organización de las cosas para que la persona con autismo pueda vivir adecuadamente cuando falten los padres (Alonso Peña, 2009) En la etapa adulta, las preocupaciones de los padres, suelen ser principalmente dos, una es, conseguir mantener el nivel de cuidados necesarios para su hijo o hija cuando ellos no puedan hacerlo y la otra, consiste en asegurar los medios económicos que le permitan a su hijo o hija tener unas condiciones de vida apropiadas.

Una de las cosas más importantes a la hora de recibir el diagnóstico es buscar un sistema de apoyo lo antes posible. Dicho sistema de apoyo, la mayoría de las veces, por no decir siempre, se encuentra en las asociaciones que normalmente son construidas, formadas y abiertas por los familiares de personas con discapacidad. Como dice Díaz (2008, p.1) las asociaciones han luchado en dos vertientes: la mejora asistencial de estas personas y el reconocimiento de sus derechos: *“Este papel clave que jugaron las asociaciones de discapacidad principalmente, desde la Transición Democrática hasta nuestros días, se ha desarrollado en dos vertientes distintas y, podría decirse, paralelas: por un lado; una vertiente asistencial (ya que la atención de las necesidades del colectivo no era cubierta por el Estado) y otra, reivindicativa (de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con discapacidad)”*. Son estas entidades las que guían a los padres en el proceso de cuidado y enseñanza del niño, las que ayudan a satisfacer las necesidades de las personas con autismo y sus familiares, así como en el desarrollo de las habilidades para la vida diaria para que las personas con TEA puedan llegar a adquirir la autonomía y desenvolvimiento en todo tipo de tareas cotidianas, sin olvidar sus derechos.

El papel que desempeñan las asociaciones en el ámbito español, es un papel crucial en la atención y promoción de derechos de las personas con TEA; sin la existencia de estas entidades no habría existido un desarrollo de los derechos de las personas con TEA como el que disfrutamos actualmente, ni habrían llegado a producirse cambios, llegando a un modelo de atención centrado en la personas y en la calidad de vida (Gárate-García, 2012).

La realidad es que nadie sabe lo que causa el autismo, y por ello, no existe una “cura”, la “cura” es trabajar por y para un desarrollo bueno del niño, para enseñarle a que desarrolle sus capacidades y a que comprenda y se adapte a la

sociedad en la que vive. Todo esto se puede llevar a cabo gracias a una educación y enseñanza constante, donde intervienen, además de los familiares, diferentes profesionales, que conjuntamente y con el apoyo de las asociaciones trabajan día a día para realizar esta “cura”.

## ***2.5 SITUACIÓN DEL AUTISMO EN LA COMUNIDAD CASTILLA Y LEÓN***

La Federación Autismo Castilla y León (FACYL) afirma que el número de personas con autismo diagnosticadas, es mayor en aquellas provincias en las que existe una potente asociación de padres, en la que se prestan eficaces programas de detección y diagnóstico y se desarrollan iniciativas de sensibilización y formación de los profesionales implicados en dicha detección. De hecho el número de casos detectados y/o atendidos no está directamente relacionado con la población de cada provincia, sino con la existencia de asociaciones con más trayectoria.

**Tabla 2: Datos estadísticos proporcionados por la Federación Autismo Castilla y León (2008).**

PROVINCIA	POBLACIÓN TOTAL POR PROVINCIA	PERSONAS CON TEA VALORADAS ESTADÍSTICAS GSSCyL	PERSONAS DETECTADAS/ATEN- DIDAS POR ASOCIACIONES
ÁVILA	168.368	16	21
BURGOS	365.972	50	83
LEÓN	497.387	13	29
SALAMANCA	351.326	27	35
SORIA	93.593	5	--
VALLADOLID	521.661	42	106
ZAMORA	197.237	66	15
PALENCIA	173.281	64	10
SEGOVIA	159.322	35	7
<b>TOTAL</b>	<b>2.528.417</b>	<b>318</b>	<b>306</b>

Se observa como en Burgos, con una población de 365.972 habitantes, hay un reconocimiento oficial de diagnóstico de autismo en 50 personas. Sin embargo, en León con una población de 497.387 habitantes, sólo están valorados oficialmente 13 casos. La *Asociación Autismo Burgos* trabaja desde los años 80 y la *Asociación Autismo León* es una entidad de creciente creación. En muchas provincias, además, se comprueba que existen más casos detectados por las

propias asociaciones que valorados por la Gerencia de Servicios Sociales. Ello demuestra la importancia o relevancia del papel del movimiento asociativo en esta Comunidad Autónoma, que cuenta con una larga trayectoria (aunque desigual en función de las distintas provincias) en los procesos de detección y diagnóstico, así como en la prestación de servicios de calidad para las personas con trastornos del espectro autista.

La labor desarrollada por las asociaciones creadas en Castilla y León, integradas en la Federación Autismo Castilla y León (FACYL) no sólo se ha dirigido a la implantación de recursos, sino también a asegurar que éstos respondan a las necesidades reales, promuevan calidad de vida y se ajusten a unos parámetros adecuados de eficacia. Es sabido, pues, que a través de la constante labor desarrollada por dicha organización se ha producido una mejora en la colaboración prestada por la Administración de esta Comunidad mediante la articulación de diversas líneas específicas de actuación. No obstante, y a pesar de los avances producidos hasta el momento, son todavía muchas las personas con autismo en la comunidad de Castilla y León que siguen sin beneficiarse de los progresos conseguidos en los últimos años al no poder acceder a un tratamiento adecuado a sus características (FACYL, 2009) De hecho, el autismo continúa siendo, según la Federación Autismo Castilla y León, una discapacidad “invisible”, desconocida y objeto de numerosas discriminaciones, incluso entre el colectivo de las personas con discapacidad (“los marginados dentro de los marginados”). Es cierto que en la toma de decisiones que conciernen a las personas con discapacidad gravemente afectadas, dicha Federación (por si misma o a través del CERMI<sup>6</sup> Castilla y León) mantiene un buen nivel de interlocución con los diferentes agentes de la administración implicados en el desarrollo de las políticas de discapacidad. Sin embargo, dicha organización destaca la persistencia de importantes carencias todavía no cubiertas para lograr la protección especial que precisa este grupo especialmente vulnerable, algunas de estas carencias que menciona la FACYL <sup>7</sup> son

---

<sup>6</sup> EL Comité Español de Representantes de Minusválidos

<sup>7</sup> Datos obtenidos de la Federación Autismo Castilla y León, del 2008

- *En relación con el reconocimiento de la especificidad.* En las estadísticas oficiales<sup>8</sup> las personas con autismo no figuran como tal, estando englobadas en grupos más amplios de personas con discapacidad. Se habla, pues, de la necesidad de reconocer el autismo como una discapacidad específica, de acuerdo con las clasificaciones reconocidas a nivel internacional (DSM IV-TR (APA, 2000) y CIE-10 (OMS, 1993) Precisamente, la falta de este reconocimiento específico dificulta una planificación adecuada y realista de los servicios que precisan estas personas.
  
- *En relación con el diagnóstico.* La discrepancia que existe en Castilla y León entre los índices de prevalencia y el número de casos diagnosticados demuestra la existencia de graves problemas de detección. De hecho, muchos casos de personas con autismo carecen de diagnóstico o éste se produce de forma muy tardía. Según el Informe de Demora Diagnóstica en los TEA 2002-2004<sup>9</sup>, en la inmensa mayoría de los casos diagnosticados, fue la familia quien detectó una alteración en el desarrollo de sus hijos (82,4 %) y en muchos casos la familia tiene que desplazarse fuera de su lugar de residencia para conseguir un diagnóstico. El porcentaje<sup>10</sup> de personas que reciben un diagnóstico más específico bien en su propia Comunidad Autónoma o bien en otras varía según las Comunidades Autónomas. Es, así, en las Comunidades Autónomas de Madrid, País Vasco y Murcia en las que hay un mayor porcentaje de diagnósticos realizados dentro de la propia Comunidad. Aquellas en las que se da un menor porcentaje de diagnósticos específicos son Extremadura y Castilla y León. Conforme a todo ello, la propuesta ofrecida por la Federación Autismo Castilla y León para resolver este problema se centra en la realización de acciones formativas dirigidas a pediatras y otros profesionales del ámbito sanitario,

---

<sup>8</sup> Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y situación de Dependencia (EDAD 2008).

<sup>9</sup> Elaborado por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo y Obra Social Caja Madrid, con la colaboración de Confederación Autismo España y FESPAU.

<sup>10</sup> Correspondiente al citado Informe de Demora Diagnóstica en los TEA 2002-2004

profesionales de guarderías y centros educativos y en la creación de equipos especializados de detección y diagnóstico.

- *En relación con el tratamiento*, se hace especial referencia por la Federación Autismo Castilla y León a la relevancia de una intervención precoz adaptada a las necesidades individuales como paso esencial hacia la integración social. Se defiende, así, el derecho de toda persona bajo sospecha de presentar un TEA a ser diagnosticada en el menor tiempo posible y a recibir cuanto antes un tratamiento específico orientado a desarrollar al máximo sus potencialidades. Es necesario, pues, no sólo una detección precoz. También la rápida participación en programas de atención temprana resulta decisiva en el desarrollo de las habilidades y el grado de autonomía de las personas con autismo.
- *En relación con la educación*, la educación continuada a lo largo de todo el ciclo vital se concibe por la misma organización FACYL como clave del tratamiento. Las necesidades educativas de las personas con autismo requieren un esfuerzo de adaptación y flexibilidad del sistema educativo.
- *En relación con la sanidad*, la FACYL habla de los graves problemas de acceso al sistema sanitario que padecen muchas personas con autismo en la comunidad de Castilla y León, motivados por la complejidad del trastorno, la falta de especialistas formados en el mismo y la dificultad de practicar determinadas pruebas, revisiones u operaciones.
- *En relación con los servicios sociales*, la adecuada provisión de unos servicios especializados a la edad más temprana posible, según la Federación Autismo Castilla y León, marcará el posterior desarrollo de la persona, su integración en la comunidad y su calidad de vida, con el consiguiente ahorro de los elevados costes económicos y personales que generaría una falta de atención específica.

### ***2.5.1 Prevalencia del Autismo en la provincia de Salamanca***

Con respecto a la situación en la que se encuentra hoy en día la prevalencia de autismo en la comunidad de Salamanca, existen varios estudios realizados por la Universidad de Salamanca, y en colaboración con pediatras de las provincias de



Salamanca y Zamora, así como con la colaboración del Profesor Ricardo Canal Bedia, donde se establecen datos muy diferentes a los que llegan desde los EE.UU. El estudio realizado comenzó hace 9 años y lleva estudiado desde entonces a más de 11.500 niños, lo que convierte a este estudio el tercero más grande llevado a cabo en Europa. Basado en un exhaustivo sistema de cribado que se inicia entre los 18 a 24 meses de edad del niño se ha obtenido una cifra de **1 caso de autismo por cada 286 niños en la provincia de Salamanca** (Autismo Diario, 2012) Esta cifra ha aumentado mucho desde el inicio del estudio, cuando arrojaba un dato de 1 caso de autismo por cada 700 niños en los primeros cribados. Tras una serie de ajustes de la herramienta que utilizan para el cribado han conseguido ajustar estas cifras. No obstante, reconocen que el uso de cuestionarios presenta ciertas limitaciones relacionadas con la dificultad para interpretar las preguntas de los cuestionarios, para poder corregir estos problemas el pediatra confirma los aspectos dudosos.

Este estudio viene a confirmar que los datos que se manejaban sobre la prevalencia estaban lejos de la realidad, aunque a pesar de estas primeras conclusiones se debe de seguir manteniendo la vigilancia durante más tiempo para poder afinar los datos a medida que los niños crecen, para entre otros poder incluir los casos de Síndrome de Asperger, que presentan signos mucho más tarde que en el caso del Autismo.

### **3 MARCO CONCEPTUAL**

#### **3.1 MODELO BIO-PSICO-SOCIAL**

La Antropología médica nace desde la consideración de la medicina como una ciencia social; así, su objetivo es la comprensión de la enfermedad, los procesos que desencadenan y su gestión, relacionándola con su contexto social y cultural, frente a la idea que existe dentro de la biomedicina, de que la enfermedad es resultado de etiologías específicas de tipo biológico (Martínez-Hernández, 1998). Su carácter radica en el reconocimiento de que el ámbito de la enfermedad para su estudio, utiliza marcos analíticos de las ciencias sociales, utilizando así un enfoque interpretativo histórico-social. *“La Antropología ha puesto en evidencia*

*la necesidad de una perspectiva crítica y constructivista que observe las categorías biomédicas como productos de la vida social... La antropología ha definido una visión multidimensional que permita recuperar la condición de hecho social, cultural y político-económico de la enfermedad”* (Martínez-Hernández, 2008, p.67). El punto de partida del estudio antropológico de la enfermedad es una crítica a la biomedicina como modelo de “cientificidad”, como modelo de unidimensionalidad analítica centrado exclusivamente en la biología que ha articulado al modelo biomédico en los últimos años, creyente de que los signos y síntomas de una enfermedad son iguales aunque se encuentren en diferentes periodos históricos y en diversos marcos socio-culturales [*“Lo que se entiende por norma biológica universal se descubre como una producción de conocimiento que lleva a entender como enfermedad un trastorno, como el alcoholismo, cuya etiología orgánica es discutible, pero no en cambio anomalías claramente genéticas como la intolerancia a las frambuesas”* (Kleinman, 1988, p.9)] y que se revela insuficiente para comprender las dimensiones sociales y culturales de todo proceso de enfermedad (Silva, 2011).

La antropología médica se encarga de analizar las interrelaciones entre los factores o componentes biológicos, psicológicos, sociales y culturales, que configuran los procesos de enfermedad, salud y atención, utilizando un *modelo bio-psico-social* frente al modelo biomédico, el cual es un modelo o enfoque participativo, holístico e integral de salud y enfermedad, que postula que los factores biológicos, psicológicos (emociones, pensamientos y conductas) y sociales, desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una enfermedad, trastorno o discapacidad (Engel, 1977).

Tanto la antropología médica como el modelo bio-psico-social se caracterizan por la utilización de la multidimensionalidad de la enfermedad, esto es un criterio discrepante entre el modelo biomédico y lo que se puede llamar modelo antropológico de las enfermedades (Comelles y Martínez, 1993).

Para explicar la multidimensionalidad de la enfermedad se propusieron tres términos (disease, illness y sickness) que han resultado muy útiles como estrategia explicativa opuesta a los planteamientos de la biomedicina. Primeramente se distinguió entre el concepto *disease*, considerado lo patológico

e *illness*, referido a la dimensión tanto cultural como social de la enfermedad (Fabrega, 1972). Posteriormente Foster (1978) analizó y describió los sistemas médicos no occidentales, clasificándolos en naturalistas y personalistas. Pero, aun así, ambas posturas, tanto la de Fabrega como la de Foster, seguían estando subordinadas al esquema médico-céntrico.

Una década después de la descripción bidimensionalidad de la enfermedad por parte de Fabrega; algunos autores, decidieron rechazar el etnocentrismo de la biomedicina y tratarla como un sistema médico más, entre ellos Kleinman, que reformuló la dualidad *disease/illness* de Fabrega, para darle un sentido dentro del conjunto de sistemas médicos. Otros autores, como Young (1982) utilizaron y aplicaron el término *sickness* a la dimensión social de la enfermedad, e identificaron *illness* con la dimensión cultural de la misma. Se produjo un gran cambio en la forma en que la antropología abordaba los procesos de enfermedad, salud y atención, tratando de evitar las presunciones etnocéntricas, en un ejercicio constante de reflexividad y vigilancia de las propias categorizaciones.

### **3.1.1 Enfermedad, Trastorno y Síndrome**

La mayoría de los autores que nos hablan acerca de la Antropología médica o del modelo bio-psico-social (Fabrega, Young, Kleinman, Comelles...) enfocan las teorías al concepto de enfermedad y lo que ello conlleva a nivel biológico, cultural y social; pero ¿Se puede ratificar estas teorías cuando hablamos de un concepto como trastorno o un síndrome?, para respondernos a esta pregunta, es importante conocer que conlleva la utilización de dichos términos hoy en día.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud, 1946) la *enfermedad* es un proceso y el status consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado ontológico de salud. El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo: estos factores se denominan noxas (del griego nósos: «enfermedad», «afección de la salud»). Una enfermedad es una alteración de la salud que debe cumplir al menos, con dos de los siguientes criterios: que tenga un agente etiológico (causa) reconocible, que tenga un

grupo identificable de signos y síntomas o que presente alteraciones anatómicas consistentes.

Según el DSM-IV-TR (2000), los trastornos son una clasificación categorial no excluyente, basada en criterios con rasgos definitorios. No existe una definición que especifique adecuadamente los límites del concepto, y se carece de una definición operacional consistente que englobe todas las posibilidades. Un Trastorno puede considerarse como una descripción de una serie de síntomas, acciones o comportamientos y suele estar asociado a patologías o desordenes relacionados con patologías mentales. También se asocia a alteraciones de los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo, considerando que existe una diferencia significativa respecto al grupo social mayoritario donde se incluye la persona, no existiendo una etiología conocida.

El término *síndrome*<sup>11</sup> se define como un conjunto de síntomas o signos conocidos que pueden aparecer juntos aunque con un origen o etiología de origen desconocido. A su vez, estos síntomas pueden determinar un trastorno específico. No obstante en psicología y psiquiatría se puede referir también a un cuadro relacionado con una reacción psíquica ante una situación vital. Si bien por definición, síndrome y enfermedad, son entidades clínicas con un marco conceptual diferente, hay situaciones *grises* en la patología, que dificultan una correcta identificación de ciertos procesos morbosos en una categoría o en otra.

En la actualidad las familias están concienciando y llevando a cabo campañas para difundir que los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) no son una enfermedad<sup>12</sup>. A pesar de estas acciones, es habitual ver en medios de comunicación, identificar a los TEA de enfermedad y, por extensión, a las personas que los tienen se las trata de enfermas. Y el problema es que esta confusión viene marcada por la imprecisión en la definición de síndrome y trastorno, y la asociación fácil, es identificarlos con enfermedad (Comin, 2012).

Con respecto a la utilización del término enfermedad o trastorno para referirnos a las personas con autismo, ha existido siempre un gran dilema, ya que la CIE-10

---

<sup>11</sup> [www.dicciomed.eusal.es](http://www.dicciomed.eusal.es)

<sup>12</sup> [www.autismodiario.org](http://www.autismodiario.org)

(OMS,1993) reconoce que el término 'trastorno' no es preciso, ya que no existe una definición que especifique los límites del concepto, lo utiliza para señalar "la presencia de un comportamiento o de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica, que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren con la actividad del individuo. Los trastornos definidos en la CIE-10 (OMS, 1993) no incluyen disfunciones o conflictos sociales por sí mismos en ausencia de trastornos individuales"; y utiliza el término 'trastorno' para evitar los problemas que plantea el utilizar otros conceptos como "padecimiento" o "enfermedad"<sup>13</sup>. Algunos autores como Martínez-Hernández (1998) consideran más adecuado utilizar el término de trastorno que el de enfermedad, sobre todo en aquellos casos en los que la etiología biológica no está claramente demostrada, como en el caso de los trastornos mentales, o como sucede también con los Trastornos del Espectro Autista. Además, la utilización del término "enfermedad" en casos como los de trastorno mental, podría asociarse a estigmatización social, y es por esta razón, por la que el término enfermedad está en desuso y se utiliza más el término "trastorno".

Sin embargo, en base a las descripciones de los términos enfermedad, trastorno y síndrome que hemos visto hasta ahora, podemos llegar a diversas conclusiones, teniendo en cuenta lo difusas que son a la hora de determinar si en el caso de los Trastornos del Espectro del Autismo estamos o no ante una enfermedad. Si analizamos la definición de enfermedad, podemos concluir que la enfermedad debe tener una etiología conocida, un tratamiento médico, tener signos y síntomas comunes, un pronóstico y un diagnóstico fiable. No obstante, en el caso de los TEA no existe un origen conocido (todavía), no existe un tratamiento médico (El uso de fármacos a día de hoy no curan nada), no hay dos personas iguales, el pronóstico es variable y el diagnóstico es más válido como instrumento que como diagnóstico definitivo, por lo que podemos decir que los TEA no son una enfermedad, sino un trastorno. Además, si nos basamos en un modelo psicológico, los TEA no son una enfermedad, dado que presentan una gran variabilidad en función tanto de la persona como de factores relacionados

---

<sup>13</sup> CIE-10 Trastornos mentales y del comportamiento, Madrid, Organización Mundial de la Salud, 1992, página 25-26.

con la intervención terapéutica, y no cumplen con los aspectos fundamentales para ser considerados una enfermedad. Las personas con Trastornos del Espectro Autista pueden tener una salud inmejorable, incluso a todos los niveles, pero seguirán presentando conductas específicas e identificables con el trastorno en sí.

Por otra lado, entendiendo lo que dice Martínez-Hernández *“Las enfermedades psicosomáticas y una parte de los trastornos mentales, por otro lado, no pueden entenderse comprensivamente sin tener en cuenta el papel de la cultura y su acción mediante expectativas, valores, conflictos, significaciones y formas de experiencia que ejercen un poder sobre la construcción y producción de estos trastornos. La idea de multidimensionalidad de la enfermedad, igual que el enfoque antideterminista, la noción de redes multicausales o el énfasis en la localidad o particularidad de la enfermedad, son principios que permiten una aprehensión más holística de la enfermedad”* (2008, p.81) los trastornos, como el autismo no pueden ser entendidos solamente desde el punto de vista biológico, o desde el modelo o enfoque biomédico (científico), sino que debe ser entendido desde un modelo, donde, tanto lo cultural y social forme parte del entendimiento de dicho trastorno, por lo que lo ideal sería la aplicación de las tres dimensiones disease, illness y sickness definidas por el ámbito de la antropología médica.

### ***3.1.2 Disease, illness y sickness***

La multidimensionalidad disease, illness y sickness es aplicada siempre al concepto de *enfermedad*. Son dimensiones que tratan la “enfermedad” desde una perspectiva amplia, donde se tiene en cuenta lo biológico, lo psicológico, lo cultural y lo social; son también los enfoques que se encuentran y se utilizan dentro del modelo bio-psico-social, el cual, como ya se ha citado anteriormente, se puede aplicar dentro del concepto salud-enfermedad, así como en los conceptos de trastorno, síndrome y discapacidad. Aplicar estas dimensiones, se trata de aplicar un nuevo lenguaje para definir todo lo que rodea (inquietudes, experiencias e influencias) a la personas que padecen una enfermedad, trastorno, síndrome o discapacidad.

Cuando hablamos de *disease* (Fabrega, 1972; Young 1982; Kleinman, 1988) hablamos de la dimensión psicoorgánica, indica una alteración de las actividades normales del organismo, una alteración del funcionamiento de los órganos: es la consecuencia de un mal funcionamiento del organismo humano. Pero sin embargo, es la dimensión que más adecuada nos parece, cuando pensamos en un trastorno, o una discapacidad, pensamos en que alguna parte de nuestro cuerpo no funciona correctamente (ya sean músculos, sistema nervioso, parte cognitiva...) y esto es así porque lo sentimos cercano a nosotros. *Disease* es el concepto biomédico, y desde la biomedicina se ve como un concepto libre de condicionamiento cultural, aunque la biomedicina sea por sí un sistema cultural (Boixareu et al., 2008) *Disease* nos muestra la vulnerabilidad biológica del ser humano.

Cuando hablamos de *disease* dentro del autismo, nos referimos a la parte biológica de este, dentro de la cual se realiza el estudio de la etiología del autismo (tan compleja aun hoy en día), así como a la parte, en la que los profesionales sanitarios asocian unos signos y síntomas determinados al trastornos del autismo para, a través de una objetiva observación de las señales, signos y síntomas de las formas biológicas, sean capaces de diagnosticar a una persona con autismo; en definitiva, *disease* es la expresión de lo que significa ser autista dentro de un contexto biomédico, así como la clasificación nacional e internacional del trastorno a partir de signos que permiten un diagnóstico.

La dimensión *illness* (Young, 1982; Kleinman, 1988; Good, 1994) o dimensión cultural, es la dimensión subjetiva; la perspectiva de la persona que tiene o sufre el trastorno o la discapacidad, es la narración de la experiencia. No es ajena al entorno sociocultural sino que puede incluso moldear un nuevo estilo de vida (cambio sociocultural) a partir de la conciencia que se adquiere de la situación y sus posibilidades. "Debemos entender la dimensión cultural como un nivel de significación y experiencia que puede ser abordado antropológicamente y que además interviene en los procesos de construcción social, mediación y producción de las bases biológicas y psicobiológicas de la enfermedad" (Martínez-Hernández, 2008, p.80). En las personas con Trastorno del Espectro Autista, se considera a la dimensión *illness* como la parte subjetiva de la persona

diagnosticada con dicho trastorno, es la experiencia que vive el niño o adulto diagnosticado con autismo, con la pequeña diferencia que los protagonistas no son conscientes la mayoría de las veces de la diferencia que tienen con respecto a otras personas no diagnosticadas con autismo, por lo que a veces es difícil conocer sus experiencias, emociones o pensamientos. En el contexto del autismo se pueden observar dos datos transculturales, dentro de la illness, que tienen una gran importancia, como es, la existencia de una diversidad en la sintomatología y una diferencia en el pronóstico de acuerdo con la existencia de expectativas familiares y sociales sobre la recuperación de las personas con autismo. La illness es el reflejo de cómo las personas diagnosticadas con autismo y sus familiares viven el trastorno, la forma en la que lo perciben y evalúan sus síntomas, como lo sienten, cuáles son sus creencias, sus filosofías, sus maneras de entenderlo y vivirlo así como la forma de actuar en diferentes situaciones sociales.

*“Sickness no es un término general en referencia a Disease (dimensiones biológicas de la enfermedad) e Illness (dimensiones culturales de la enfermedad). Sickness es definida como el proceso por el cual a conductas preocupantes y a signos biológicos, particularmente aquellos originados en Disease, se les es dado un significado reconocido socialmente. (...) Es un proceso para socializar Disease y Illness” (Young 1982, p.270; citado en Comelles y Martínez, 1993).*

Parsons (1951) acuñó el concepto "the sick role" (el papel o rol del enfermo) para entender la dimensión social de la enfermedad, con ello pretendía aclararnos que en la sociedad donde vivimos existen unas expectativas del enfermo socialmente reconocidas. Nos plantea que existen cuatro atributos básico del rol del enfermo, que él considera universales, a pesar de las diversidades culturales previsibles en cuanto a su materialización en la acción social. Uno de los atributos, es que estar enfermo, supone un privilegio para eximirse de algún cargo u obligación social asociada a otro rol, como por ejemplo eximirse del trabajo profesional, de las tareas domésticas... etc . Otro de los atributos es que no se atribuye al enfermo ninguna responsabilidad en cuanto a su enfermedad, ya que ésta es interpretada socialmente como una situación que se produce al margen de la voluntad del actor, y por último los dos



atributos restantes tiene que ver con las expectativas que la sociedad deposita en el enfermo: éste tiene que entender su situación como algo no deseable y debe buscar ayuda técnica competente para resolver su disfunción, asumiendo en esa búsqueda una actitud colaboradora. Aunque en estos contextos adoptar “the sick role” proporciona algún alivio de las obligaciones, el papel del enfermo también puede estar asociado con un estigma. Parsons (1982) conceptuó la salud como el estado óptimo de las capacidades de un individuo para la ejecución efectiva de los roles y tareas en los que ha sido socializado, es decir, trató la relación de la personalidad y el organismo, por un lado, y del sistema social y cultural por el otro, pero los contemplaba en una interacción sistémica particular. Él no consideraba la salud y la enfermedad sólo como condiciones o estados del individuo humano considerados de acuerdo con los niveles orgánicos y de la personalidad, sino también situaciones institucionalmente reconocidas en la cultura y en la estructura de las sociedades.

Si bien, Parsons aportó diferentes maneras de ver el ámbito y las obligaciones sociales con las que se encontraba una persona que padecía una enfermedad; sin embargo autores como Foster y Anderson (1978) criticaron la noción parsoniana de rol del enfermo, pensando que era una aportación muy genérica, ya que según ellos, podía resultar de cierta utilidad para el estudio de las enfermedades agudas y episódicas, pero mostraba muchas incongruencias cuando se aplica al terreno de las enfermedades crónicas y los trastornos mentales, debido a que las disfunciones que implican una cronicidad y una prolongación en el tiempo, no necesariamente se encuentran ante una exención de las obligaciones sociales. Por ejemplo una persona afectada con una enfermedad coronaria o diagnosticada con Trastorno del Espectro Autista puede ejecutar una gran parte de sus obligaciones sociales, aunque se vea limitado en el desarrollo de algunas funciones como puede ser a la hora de encontrar un trabajo, o realizar alguna actividad física, como por ejemplo escalar.

Autores como Young (1982) y Kleinman (1988) retomaron de Parsons la categoría de disfunción social (*sickness*), referida a las acciones y comportamientos del individuo enfermo o con una consecuencia de signos y

síntomas “anormales” en la sociedad, y definieron sickness como la dimensión social, es decir el reconocimiento que la sociedad hace de la persona “enferma” y las respuestas a las cuestiones que provoca su situación: por ejemplo, los procesos asistenciales que desencadenan.

La dimensión *sickness*, dentro del autismo, se refiere a cómo el trastorno, es visto y conocido dentro de nuestra sociedad, cómo son incluidas y reconocidas las personas con autismo en la sociedad donde viven, que procesos asistenciales, tanto sanitarios como educativos reciben y las posibilidades que poseen en el contexto cultural donde viven el día a día para llegar a tener una buena calidad de vida.

*“Una Antropología de la enfermedad que quiera ser mínimamente exhaustiva deberá incluir tanto una antropología de la illness o de las dimensiones culturales de la enfermedad como una antropología de la sickness, que trate sobre los condicionamientos y relaciones sociales de la enfermedad, incluyendo <<las condiciones sociales de producción del conocimiento>> biomédico” (Young, 1982, p.277; citado en Martínez, 2008).*

Teniendo en cuenta estas tres dimensiones y sabiendo que cada persona es diferente y única es su enfermedad, trastorno, síndrome o discapacidad, tendremos siempre en cuenta entonces, que la illness y la sickness son distintas según cada persona, así como la unión existente entre estas dos dimensiones, ya que establecer una frontera entre lo cultural y lo social es bastante difícil debido a los solapamientos entre las dos dimensiones que forman parte de la historia conceptual de las ciencias sociales.

## **3.2 REPENSANDO EL AUTISMO - REPENSANDO LA ANTROPOLOGÍA**

### **3.2.1 Estudios Interdisciplinarios**

Existen varios estudios, donde los autores (Solomon, 2010; Bagatell, 2010 y Prince, 2010) hablan sobre el autismo desde el punto de vista de diferentes disciplinas, como la antropología y la educación social, y los cuales comparten dos objetivos principales. En primer lugar, ponen de relieve la importancia de repensar la investigación sobre el autismo, fomentando un movimiento lejos de

los discursos dominantes biomédicos (el cual, se centra en gran medida en los síntomas del trastorno) y se centra en una posición más fenomenológica y etnográfica, que aborda las experiencias de vida del autismo. El segundo objetivo es repensar las posibilidades de interacción social y la participación de las personas con autismo. Los artículos y comentarios realizados por dichos autores pretenden fomentar a los estudiosos y profesionales a reconsiderar las posibilidades de investigación sobre el autismo desde una perspectiva interdisciplinaria, desde la ciencia social; así como, repensar las posibilidades de participación social de las personas afectadas por el autismo, sus familiares, los terapeutas, y otras personas del entorno social.

La etnografía ha sido utilizada para documentar y comprender al otro; Cranpazano (1986, p.51) escribe "*Ethnography is a... somewhat provisional way of coming to terms with the foreignness of... cultures and societies*" La etnografía nos sirve entonces para resolver las preocupaciones de la antropología por entender la interconexión entre cultura y sociedad en la experiencia de un individuo y su posición en la sociedad. La investigación básica sobre el autismo ha sido influenciada por la dirección científica, como se evidencia en los intentos biomédicos por capturar la heterogeneidad en las manifestaciones sociocomunicativas y cognitivas del autismo en términos puramente genéticos. En consecuencia, se presta cada vez menos en la investigación del autismo a los fenómenos que no se pueden estudiar en el nivel neurobiológico o molecular, tales como la experiencia humana, la interacción social, y la variación transcultural. Esta situación se hace aún más compleja, debido a los límites en expansión del espectro de autismo y su aumento en la prevalencia. Por otra parte, aunque la biomedicina reclama "cultura libre" y objetividad, está sujeta a las prácticas culturales e institucionalmente organizadas de la imaginación y la interpretación. A las imágenes y las interpretaciones de autismo producidas por estas prácticas biomédicas, según Solomon y Bagatell (2010, p.2) se presentan como verdades objetivas y penetran en las esferas de la vida social, donde las nociones culturales de autismo son reproducidas y recirculadas.

Prince, describe el impacto que estas imágenes tienen en la comprensión popular del autismo: "*When most people think of autism they think of violent,*

*unreachable people in worlds completely of their own making, worlds without keys, feeling no empathy, lacking imagination, and unavailable to the deepest of human needs for contact and love. Having autism is the worst fate parents can imagine befalling their children and they dread its impact on their families"* (Prince, 2010, p.58). Todo este marco conceptual resultante tiene unas profundas consecuencias negativas para las personas con autismo y sus familias, y para el diseño de programas educativos e intervenciones terapéuticas. Sin embargo, recientes estudios etnográficos (Ochs et al. 2001, 2004, 2005; Ochs y Solomon. 2004, 2010; Bagatell, 2007; Bakan et al. 2008; Sirota. 2010; Solomon. 2004, 2008.) han cuestionado esta visión del autismo, que ofrece la visión de cómo las personas con autismo participan significativamente en una serie de actividades normales cotidianas con otras personas.

Desde su descripción original (Kanner, 1943), las teorías del autismo han sido objeto de múltiples transformaciones, actualmente es considerado en términos biomédicos como un trastorno del desarrollo neurológico que afecta a la cognición social. Se ha prestado mucha atención a las cuentas cognitivas del autismo como un trastorno de la "teoría de la mente", es decir a la capacidad de inferir emociones de otra persona, las creencias, los pensamientos y las intenciones (Baron-Cohen et al. 1985). Otras teorías cognitivas del autismo que continúan recibiendo atención son la teoría de la función ejecutiva (Russell, 1997), y la teoría de la coherencia central débil (Frith, 1990; Frith y Hill, 2004) que sugiere que el autismo interrumpe una propensión natural del ser humano para construir "coherencia central", es decir, para buscar el significado de nivel superior en una amplia gama de estímulos. Como se puede ver, los estudios biomédicos se han centrado principalmente en los desafíos de los individuos afectados evidenciado en las tareas de laboratorio, y es esto, lo que produce una tensión entre las perspectivas biomédicas sobre el autismo y las experiencias cotidianas de las personas con autismo y sus familias. En concreto, esta tensión surge del contraste entre las experiencias, discursos e ideologías de las personas con autismo y sus familias con las experiencias, discursos e ideologías de los médicos, terapeutas, maestros y otras personas que prestan una serie de servicios en los ámbitos institucionales.

Kaufman (2010) nos relata como a principios de la década de 1980 en los Estados Unidos, un número creciente de padres de niños diagnosticados con autismo y otros problemas relacionados con el desarrollo neurológico comenzaron a sospechar que las condiciones en las que sus hijos se encontraban, fueron causadas por, o de alguna manera estaban relacionadas con las vacunaciones. *“Parents both believe in and mistrust science. And when the scientists review the videos of the children said to have been completely “normal,” and identify numerous developmental delays prior to the vaccines in question, the litigants challenge the integrity of the scientists, often focusing on the unholy alliance among scientists, clinicians, and the pharmaceutical industry”* (citado en Grinker, 2010, p.176). En el siglo XXI, la idea de que algo acerca de las vacunas infantiles son la causa o puede ser la causa, puede ser un factor que contribuye en el número aparentemente creciente de niños con problemas de desarrollo neurológico. Kaufman nos describe la ansiedad de los padres acerca de una conexión entre el autismo y las vacunas. Esto ilustra la forma en que un gran número de padres piensan acerca de los riesgos potenciales de las vacunas y cómo toman decisiones acerca de la inmunización de sus hijos. Tratando de comprender y describir la labor cultural que se está haciendo por los padres y los médicos, examina la conexión de la vacuna y el autismo y explora la conciencia de los padres sobre “la seguridad y ansiedades sobre el peligro de las vacunas”, además considera las maneras en que los médicos y los padres negocian, co-construyen y cuestionan las nociones precarias de la seguridad de las vacunas y el riesgo de estas relacionado con el autismo.

Los estudios realizados (Solomon, 2010; Bagatell, 2010; Prince, 2010; Kaufman, 2010...) están destinados, no tanto a un diálogo entre la teoría basada en dos puntos de vista opuesto, sino como un diálogo de las teorías y las voces de la investigación académica y la experiencia personal, donde las perspectivas se entrecruzan, pretendiendo así avanzar en la comprensión del autismo, ya que, durante muchas décadas, ha sido visto como una condición biomédica, destacando los déficits en la interacción social y la comunicación.

*“As part of the study I spent many hours as a participant-observer at a group run for and by adults with autism, which I have given the pseudonym Autistic Adults Coming Together (AACT)... In this article I use the information*

*gathered from AACT meetings and members and Internet sources to inform my description of the autistic community... suggest that as the rates of autism soar, autistic people themselves have the potential to have a powerful voice in how society conceives of what autism is and what it means to live with autism” (Bagatell, 2010, p.34).*

Desde la perspectiva de la ciencia ocupacional, una disciplina académica interdisciplinaria que estudia la actividad humana cotidiana y su impacto en la salud y el bienestar, Bagatell (2010) considera una comunidad autista, un grupo de adultos autistas que, a través de su discurso, léxico y actividades están desafiando las interpretaciones biomédicas del autismo. Al examinar las tendencias históricas, muestra cómo la ampliación del espectro de autismo, el advenimiento del movimiento de auto-defensa, y la explosión de la tecnología, han permitido a las personas con autismo, reclamar una voz que podría transformar concepciones sociales del autismo. Bagatell, nos describe a través de datos etnográficos, la comunidad de las personas diagnosticadas con autismo, incluyendo sus discursos, ocupaciones o actividades y el léxico utilizado, además de investigar la tensión procedente de un debate acerca de si el autismo es una condición en la necesidad de la búsqueda de una cura o una forma de vida, y sugiera que la comunidad autista tiene el poder de transformar las nociones existente hoy en día acerca del autismo.

*“Since I can remember-and that is from my own beginning - have been pierced and pained by the intensity of life. There were many times as a child I believed I would crumble in on myself, my emotional skeleton finally eaten away by the screaming and clutching of a modern society that dissolved me-normal life, other people call it” (Prince, 2010, p.56).*

A medida que el reconocimiento de los trastornos del espectro autista ha aumentado, profesionales y académicos han teorizado su epidemiología y patología. Tan valiosas como son las perspectivas, rara vez es la voz de la persona autista oída como una fuente de conocimiento. Prince, un antropólogo diagnosticado con el síndrome de Asperger a la edad adulta, ofrece en sus relatos reflexiones sobre los complejos desafíos de la vida de una persona con el autismo, no sólo desde un punto de vista profesional y académico, sino también desde una profundidad humana. Prince (2010) nos ofrece una vista emic del

autismo, nos describe vívidamente su sentido de conexión con el mundo natural y su profundo sentimiento de desconexión con el mundo humano, además, nos ilustra cómo el autismo puede ser visto como una forma única de estar en el mundo y no sólo como una condición médica. La contribución de Prince nos ofrece un reflexivo estudio etnográfico donde comparte su historia como persona con TEA desde un punto de vista "insider" (dentro), "nativo" y muy personal, donde pretende iluminar la recompensa de la lucha y los regalos que son parte de una forma diferente de ser; desde una opinión informada por su formación como antropólogo y reflexionando sobre las transformaciones que han ocurrido en su vida, nos ofrece un relato sobre los complejos desafíos de la vida de una persona con autismo.

*"To me, anthropology is the practice of trying to understand other things that share one's own experience, and the greater experience of being things of a like kind. Anthropology is seeking a mirror for one's personal experiences. As anthropologists, we can only speak for ourselves, ultimately, and by speaking about what we see and what makes sense to us we pass forward our personal legacy. We are all trying to understand our place in relation to where we are, where we may end, and, perhaps most importantly, who we are in relation to our beginnings, the links in a long chain ...To me, there is no difference between anthropologist and living world, anthropologist and autistic person, anthropologist and primate, anthropologist and mother. There is no difference associated with these parts of myself in the responsibility I have to be part of and to observe the world I shape for others and the love and responsibility I have for my own child" (Prince, 2010, p.57-58).*

Otras autoras, como Ochs, Solomon y Sirota (2010) nos ofrecen un análisis detallado de la interacción social para demostrar cómo los niños con autismo participan en las actividades cotidianas.

*"Ochs and Solomon (2010) note that human sociality consists of a range of possibilities for social coordination with others, but one could very well substitute the word autism for human and say that autism consists of a range of possibilities for social coordination with others" (Grinker, 2010, p.174).*

Ochs y Solomon (2004, 2010) proponen una noción de “Autistic Sociality” (sociabilidad autista), un fenómeno social observable que tiene implicaciones importantes para la comprensión antropológica de la sociabilidad humana. Las autoras, a partir de una investigación en el campo de la antropología lingüística de diez años, afirman que los niños con espectro autista muestran una proclividad mayor hacia la sociabilidad de lo que comúnmente se asume. Construyen un argumento sobre la investigación etnográfica que documenta cómo la sociabilidad de los niños con autismo varía en los diferentes condiciones situacionales. El análisis que realizan estas autoras muestra la sociabilidad autista no como una contradicción, sino como una realidad que revela las propiedades fundamentales de la sociabilidad, junto con las ecologías socioculturales que promueven o impiden su desarrollo. La materialización de estas posibilidades para la coordinación social, sin embargo, está organizada en parte por los hábitos comunicativos de las familias, terapeutas, profesores y otros interlocutores con quienes los niños con autismo interactúan rutinariamente. Teniendo todos estos factores en cuenta, finalmente, las autoras presentan un “algoritmo para la sociabilidad autista” (Ochs & Solomon, 2010), el cual promueve el compromiso social de los niños con autismo en contextos de interacción.

*“The algorithm has implications for the relative complexity of different forms of sociality for children with autism and by extension perhaps for humans more generally. A basic form of human sociality may, for example, consist of locally organized sequences of conversational actions, such as request and response. These moments of social coordination, brief as they are, evoke a sense that children across the autism spectrum are aware of and follow certain social conventions (sociocultural perspective taking) and as such can be players in the social world. More complex forms of social coordination may involve extended discourse in which propositions are relevant to an overarching idea or goal, such as when recounting a story or formulating a plan. Such discourse draws on executive function and other skills that are challenging to children with autism and others (Russell 1997). In these discourse conditions, the impairments of children with high functioning Autism or Asperger’s Syndrome are subtle yet consequential. They require in-depth analysis of missteps in encoding and decoding context into the semiotic*



*interaction at hand. Often their proximally relevant utterances pass by interlocutors unnoticed, or are received with a quizzical reaction, or, in the case of parents, teachers, clinicians, and close friends, with generous interpretive acceptance” (Ochs y Solomon, 2010, p.87).*

A través de los años, los niños con autismo a menudo han sido descritos en la literatura profesional y los medios populares como criaturas asociales carentes de palabras y visiones del mundo subjetivo (Sirota, 2010, p.93), por ello, Sirota, pretende con su estudio, llevar a los lectores a la vida cotidiana de los niños con autismo, interactuando con ellos y con sus padres. Además, examina los contextos vividos por los niños con trastornos del espectro del autismo y como éstos se involucran activamente con los miembros de la familia en la realización de diferentes actividades; para ello emplea datos de vídeo y audio, que documentan la vida cotidiana de 17 niños estadounidenses diagnosticados con trastorno autista y Síndrome de Asperger, con todo esto demuestra cómo las narrativas cotidianas de la experiencia personal (datos etnográficos) ofrecen un vehículo para la expresión de los mundos de los niños, así como, la expresión de la vida subjetiva y un lugar para la auto-presentación en la que las distinciones sociales y morales de lo “normal” y lo “diferente” están en juego.

“Here, narrative action engages human subjects with nuance and complexity, not as atomistic, metaphysical Cartesian selves or as decentered semiotic constructions but alternatively as efficacious, on-the-ground agents operating in the world at large among a range of politically and ethically charged concerns. Encapsulating hopes, sorrows, joys, and fears, such relationally embedded narratives of distinction serve to generate, and enlighten, an interlocking community of lives that melds experiential life worlds with socio-culturally inflected meaning and moral valence” (Sirota, 2010, p.108).

Los trastornos del espectro autista, durante la última década, han recibido cada vez más atención de los estudiosos de las ciencias sociales. Así, identifica Silverman (2008) algunas aproximaciones claves de varios estudios, que incluyen la idea de autismo como una cultura, comparaciones transculturales, estudios basados en las estrategias de tratamiento, investigaciones acerca de la subjetividad y las relaciones interpersonales, y la investigación sobre los

movimientos sociales. El estudio que lleva a cabo, es motivado por la perspectiva de la crítica y la mejora de los servicios de apoyo y terapias, por auto-defensores que han argumentado que el autismo debería ser tolerado como una forma de diferencia, en lugar de tratarse como una enfermedad, y por el interés en los síndromes que parecen que afectan a muchos de los atributos que usamos para definir la personalidad. Como conclusión refiere que existe una tensión entre los modelos que se centran en la explicación biológica y los que se centran en la construcción social del trastorno, y subraya dos problemas. Uno tiene que ver con las cuestiones políticas en torno al autismo, en cuanto a la forma en la que las sociedades atienden la dependencia y la acomodación, y como muchos de los investigadores han descrito y argumentado, que las discapacidades cognitivas en general, y el autismo en particular, presentan desafíos, presentes en las concepciones tradicionales de la personalidad, sobre todo cuando se define en términos de la posibilidad de obtener la independencia completa o para la formación de relaciones sociales significativas. *“The fact that some individuals will require significant support throughout their lives, with no reasonable expectation that they will eventually carry out productive work, has implications for theories of human rights and citizenship that have yet to be fully understood”* (Nussbaum, 2006; citado por Silverman, 2008, p.337). El otro problema que encuentra Silverman al final de su estudio es que los investigadores que trabajan sobre el autismo o en otros trastornos complejos y discapacidades comparten un problema referente a la tensión existente entre dos perspectivas académicas. Se puede elegir describir los problemas particulares del autismo, donde la tarea es representar mejor a las personas con trastorno del espectro autista criticando los tipos y la eficacia de los servicios y tratamientos que están disponibles, y defendiendo la adaptación cultural y la aceptación. La otra opción es describir el autismo como un caso de formación cultural, biosociabilidad y defensa de los derechos en torno a una enfermedad (disease) particularmente compleja. Finalmente Silverman nos recuerda que las personas con autismo en particular, han sido vulnerables a la inclusión en los programas teóricos de los investigadores ambiciosos, a menudo sin ser consultados, y mucho menos sin el ofrecimiento de colaborar en la investigación; y concluye diciendo que los investigadores deben reconocer que

para actuar éticamente en el campo del autismo, es necesario aferrarse a cuestiones fundamentales humanas de sentir, pensar y decir. *“In other words, researchers might find that friendship is a wise first step in any project that presumes to represent people with autism” ....* En otras palabras, *los investigadores podrían encontrar que la amistad es un buen primer paso en cualquier proyecto, que pretende representar a las personas con autismo* (Silverman, 2008, p.337).

En conjunto, todos estos estudios, nos hacen repensar el autismo, abrazando su complejidad, desde la experiencia personal de los diagnosticados con autismo y sus familias, a las cuestiones de salud y la política educativa. Aunque las contribuciones se encuentran en varias ramas de la antropología (cultural, existencial, lingüística, médica y psicológica), en la ciencia ocupacional y en la educación; comparten una visión del autismo como una construcción social a través de contextos ideológicos, socio-históricos y interaccionales e institucionales. Por lo tanto, estos estudios demarcan un nuevo dominio interdisciplinario de investigación que examina el autismo como una visión sociocultural discutible y discutida, así como una construcción biomédica.

### ***3.2.2 La construcción cultural del Autismo***

*“One of the more striking aspects of contemporary discourses on autism is that they focus on the child and his or her “disease”: the injured or damaged child, the child with deficits and impairments, the child who cannot speak or cannot interact, the recovered or cured child”* (Grinker, 2010, p.172).

Grinker debido al diagnóstico de autismo de su hija, a la edad de dos años y medio, decide investigar cómo afecta la cultura a la manera en la que definimos y entendemos el autismo, a través de la exploración de los factores culturales que han cambiado nuestras perspectivas acerca de los niños y de los trastornos mentales.

En su libro (Grinker, 2008) comienza explicándonos, la controvertida idea de que no hay evidencia de una epidemia de autismo, sino que, las altas tasas de prevalencia y diagnóstico hoy son más bien evidencia de que los científicos

finalmente están contando casos correctamente; además, el cambio en la manera de ver el autismo, es parte de un conjunto más amplio de cambios, que tienen lugar en las sociedades de todo el mundo. El crecimiento de la psiquiatría infantil, Internet, el auge de organizaciones de ayuda a personas diagnosticadas de autismo, una mayor sensibilidad pública a los problemas educativos de los niños y los cambios en algunas políticas públicas han cambiado la forma en que, el autismo es diagnosticado y definido. Aunque afirma que el autismo es una grave preocupación para la salud pública, entiende que la tasa de prevalencia actual no puede ser una prueba de una epidemia, debido a que los índices anteriores eran imprecisos, ya que estaban basados en diferentes definiciones de autismo comparadas con las que se usan actualmente o porque los casos eran mal diagnosticados. Para Grinker, el resultado de los nuevos índices, significa que estamos viviendo ante más filantropía, más investigación y más entendimiento acerca de cómo las familias de las personas diagnosticadas de autismo se esfuerzan en luchar cada día.

Otro de los objetivos, es averiguar si el autismo es más visible y aceptado hoy en el resto del mundo, observando el autismo a través de las diferentes culturas; y para ello, nos lleva a la otra parte del mundo, nos recorre Corea del Sur, Sudáfrica, Perú y la India, descubriéndonos así, como se conoce y se trata el autismo en diferentes partes del mundo. Todos y cada uno de los sitios que visita en busca de cómo afecta la cultura a la forma en la que definimos y clasificamos el autismo poseen pautas culturales diferentes, pero sin embargo, encuentra una pauta cultural en común cuando entrelaza las memorias maternas y paternas de la India, Perú, Sudáfrica, Corea del Sur, y otras culturas; tanto la madre de EE.UU como la de la India culpan a algo o a alguien del trastorno que padece su hijo, en EE.UU se le achaca a una vacuna y en la India culpan a los demonios. A través del relato etnográfico, nos muestra también las diferencias y similitudes en torno a las experiencias que sufren los familiares de las personas diagnosticadas con autismo, con respecto a la hora de recibir el diagnóstico, el estigma y los secretos en los que se ven envueltos y el desafío a las normas culturales establecidas, entre otros.

Además, trata y critica dentro de su libro, el psicoanálisis, y como éste domina el área infantil del sistema de salud mental, indica que el problema de los psicoanalistas, es que cuando éstos evalúan al niño, lo que les preocupa son los síntomas que tiene el niño y su manejo, sus objetivos son determinar la causa de los síntomas a través de historia familiar y ayudar al niño a adquirir un yo, a la vez que tratan a los padres, al pensar que son una de las causas por la cual el niño posee esos síntomas; cuando en realidad deberían preocuparse por buscar los puntos débiles y fuertes del niño para integrar a este en un programa educacional donde poder ayudar al niño a mejorar en su desarrollo.

Finalmente, con lo que respecta a su hija, opina lo contrario que muchos de los padres con los que se ha entrevistado, para él, su principal objetivo, no es que su hija pueda vivir de manera independiente, sino que, viva con el mínimo de angustias personales, viviendo día a día y disfrutando de lo que ella haga, que siga siendo capaz de seguir aprendiendo cosas nuevas en el desarrollo de su vida adulta, así como, poder reconocer y atender sus necesidades. Grinker sostiene a través de la utilización de un proverbio africano, que no se necesita sólo un pueblo o aldea para criar a un hijo con autismo, sino además, un cuidado de la salud mental comprensiva y unas políticas educativas y sociales correctas. Con esto, quiere subrayar la importancia que tiene la creación de una red estable de familia y amigos alrededor de una persona con autismo; al igual que piensa que ni los padres ni la política puede transformar la sociedad; y que lo que, es verdaderamente importante, es que su hija, tenga la oportunidad de entender el mundo o llegar a formar parte de él.

Posteriormente Grinker (2010) realiza un estudio donde primeramente, considera que en psicología y disciplinas afines, el autismo ha sido erróneamente concebido como una enfermedad, que impide el comportamiento social significativo. Durante el estudio, añade, que han sido los antropólogos los que han comenzado a abordar este problema mediante el rechazo de los estrechos límites que constituye la actividad social humana, y mostrando las complejas formas en que los niños y adultos autistas participan y contribuyen a sus sociedades (Prince, 2010; Sirota, 2010), además también son los antropólogos los que han comenzado a contextualizar el debate público acerca

de la prevalencia y la etiología del autismo en los procesos históricos y culturales. En su estudio se identifican dos disyuntivas importantes de los debates públicos contemporáneos sobre el autismo: la primera entre una forma despersonalizada del conocimiento construido por la ciencia y la pretensión narcisista de conocimiento que da privilegio a la experiencia personal, y la segunda entre una corriente de discurso de la ciencia y un nuevo discurso sobre la ciencia que explica el autismo en cuanto a las agresiones ambientales, tanto culturales como sociales.

Tanto el papel realizado por Grinker, como antropólogo y el papel de la antropología en sí, dentro del autismo es bastante importante, ya que han sido ellos los que han comenzado a contextualizar debates públicos sobre la prevalencia y etiología del autismo en procesos históricos y culturales, así como la forma de abarcar y ver el autismo, además de un proceso biológico como un proceso social y cultural.

Son los antropólogos y sociólogos los que deberían estar interesados en el estudio del autismo a nivel institucional dentro de la psiquiatría, educación y la salud infantil, ya que dentro de estos niveles institucionales es, donde el autismo se ha visto drásticamente cambiado (Grinker, 2010).

### ***3.2.3 La construcción social del Autismo***

En un estudio realizado por diversos autores, entre ellos Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota y Solomon (2004) se ofrece una perspectiva antropológica sobre el autismo; una visión del funcionamiento social, que complementa y reconfigura los marcos sociales y psicológicos. Especialmente, los autores proponen un enfoque socio-cultural para comprender los desafíos a los que se enfrentan las personas con autismo y sus perspectivas interpersonales y socio-culturales en el cumplimiento de la interacción social, la cual, durante más de una década lleva siendo la parte experimental de la investigación psicológica. En segundo lugar, delinean tres ámbitos sociales que implican la toma de perspectiva interpersonal y socio-cultural: la participación de la persona con autismo en una conversación, la formulación de escenarios situacionales, y la interpretación socio-cultural de los significados del comportamiento, considerando los retos de cada persona con trastornos del espectro autista. En concreto, las observaciones

que llevan a cabo los autores, de las interacciones sociales espontáneas de las personas con trastornos del espectro autista, evidencia una inclinación de competencias, que van desde mayor éxito en anticipar movimientos conversacionales a menos éxito para inferir significados de formas y comportamientos. Tanto Ochs como Solomon tratan por último las implicaciones de las capacidades y limitaciones de las personas autistas en los enfoques teóricos de la sociedad y la cultura.

*“Persons with autism need to be viewed not only as individuals in relation to other individuals, but as members of social groups and communities who act, displaying both social competencies and difficulties in relation to socially and culturally ordered expectations of behavior” (Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota y Solomon, 2004, p.147).*

Nadesan (2005), madre de una niña diagnosticada con autismo, sostiene que la idea de autismo es fundamentalmente una construcción social, lo cual no implica necesariamente rechazar una base biológica para las condiciones o síntomas que han sido etiquetados como “autistas”. La autora afirma que usa la frase “construcción social” para señalar las condiciones sociales de posibilidad para la denominación del autismo como un trastorno distinto y a las condiciones sociales que han posibilitado los métodos de interpretación del trastorno, su representación y su tratamiento.

*“The determination of diagnoses and the problem of overlapping diagnostic criteria bedevil researchers and clinicians. Worse, the etiology of these diverse but purportedly related disorders remain unclear, leaving researchers unable to determine whether all of these disorders share a common etiology... or whether the phrase “autistic spectrum disorders” is merely a nominal category, a short-hand indicator, that refers to nothing real in the sense of a biologically unified and cohesive disorder...A simple answer to what autism is, that is, what constitutes its essence, is unattainable” (Nadesan, 2005, p.14)*

A lo largo de su trabajo, muestra cómo la matriz de instituciones y prácticas que generaron la identificación y exploración del autismo dependió de la emergencia de un nuevo modelo psiquiátrico a principios del siglo XX en torno al sujeto médico. Siguiendo este razonamiento, sostiene que aunque, sin duda, un componente biogenético es el responsable de lo que se conoce como autismo,

existen factores sociales implicados en su identificación, interpretación y remedio que determinan qué significa ser autista. En su libro, estudia las prácticas sociales y las instituciones que reflejan y configuran lo que se piensa acerca del autismo y los efectos que tiene en las personas con autismo y sus familias.

Hacking (1999), por su parte, también trata en su obra el tema de la “construcción social”, con ella se refiere a ciertos tipos de clasificaciones y agrupamientos que se aplican sobre sujetos, objetos y experiencias. Su análisis parte de detectar discursos sociales que den por supuesto o inevitable a una de estas clasificaciones, y su crítica consiste en desenmascarar que dicha clasificación es contingente y producto de una historia social, y en la especificidad, en cómo las mismas interactúan con la realidad social. Hacking trata de la construcción social del autismo en el ámbito de una discusión más amplia acerca del uso y abuso de la expresión; esta propuesta, viene de un realismo científico en sus intersecciones con la filosofía, la historia y la sociología. De esta manera, en una parte de su libro examina el lenguaje de la construcción social en conexión con las psicopatologías debido a que considera que muchos críticos, profundamente comprometidos, del sistema psiquiátrico encuentran útil la charla de la construcción social. Esto es debido a que les permite empezar una crítica de las prácticas acerca de la cual se muestran profundamente escépticos. El objetivo principal de Hacking con respecto a la construcción social del autismo es tratar de demostrar cómo puede ser construido y real al mismo tiempo.

La conclusión a la que llega Hacking es que el autismo es un ejemplo particularmente convincente de la intersección de la biología y la cultura. Esto se observa en el hecho de que, mientras que los factores genéticos y los aspectos neurológicos y fisiológicos no se ven afectados por su clasificación, los efectos de las expectativas de los padres, los programas de educación y las experiencias del individuo afectan y/o constituyen la expresión de los factores biogenéticos, igual que la estigmatización de la persona con autismo sigue formando parte del proceso de inventar o construir al sujeto.



## **4 HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

La premisa de la cual parte este estudio sostiene que el estudiar cómo las personas con trastorno del espectro autista son incluidas y reconocidas en la sociedad, que procesos asistenciales, tanto sanitarios como educativos reciben, las posibilidades que poseen en el contexto social y cultural en el que se encuentran, así como la construcción social de significados que provienen de las mismas, contribuyen a mejorar significativamente la atención de las personas diagnosticadas con autismo, y con ello, su esperanza y calidad de vida. Por ello, propongo que entendiendo el autismo como un proceso cultural y social, y no sólo como un proceso biomédico, se pueden llegar a crear políticas sociales y sanitarias más eficientes.

El estudio enfoca el sistema de significados que rodea y comparten en el día a día, las personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista y sus familiares, así como los profesionales de la salud y de educación que interactúan con ellos en un contexto socio-educativo.

### **4.1 *Objetivo general***

- 1) Analizar la visión de los padres sobre el TEA.
- 2) Analizar la visión de los profesionales sobre el TEA.
- 3) Evaluar las semejanzas y diferencias en las visiones de ambos informantes.

### **4.2 *Objetivos específicos***

- 1) Examinar el perfil de los padres de hijos con TEA, residentes en Salamanca.
- 2) Evaluar la percepción de la relación con los profesionales, por parte de estas familias.
- 3) Comprender los apoyos y obstáculos percibidos por los padres, en el abordaje del TEA.
- 4) Analizar el perfil de los profesionales que atienden a personas con TEA en la ciudad de Salamanca.

- 5) Evaluar la percepción de la relación con las familias, por parte de estos profesionales.
- 6) Estudiar la visión de los profesionales sobre la inclusión educativa de estos niños.
- 7) Comprender la visión del TEA por parte de estos profesionales.

### **4.3 HIPÓTESIS**

Las hipótesis planteadas son las siguientes:

- 1) Partiendo de la visión, opinión y experiencia vividas por los padres de hijos con TEA, se conocerá la necesidad de un diagnóstico temprano realizado por profesionales especializados en el ámbito del autismo.
- 2) Los padres experimentarán emociones diversas, tanto positivas como negativas asociados a la recogida de información, consejo y apoyo en el proceso de asumir el diagnóstico.
- 3) En cuanto a las posibilidades educacionales y sanitarias relacionadas a tener un hijo o hija con TEA, los padres comentarán los obstáculos y apoyos que han encontrado en el sistema actual.
- 4) Los padres percibirán las desigualdades que aún existen hoy en día en la sociedad actual asociadas a tener un hijo o hija con TEA.
- 5) Los profesionales que trabajan con niños con TEA serán de diferentes áreas de la educación y de la salud, con una formación específica y una actualización de conocimientos recientes acerca de estos trastornos.
- 6) Los profesionales comentarán los aspectos positivos y negativos de la educación que reciben los niños con TEA, así como la funcionalidad de lo que aprenden dentro de un centro educativo en el contexto social que les rodea.
- 7) Expondrán las dificultades y limitaciones que los niños con TEA tienen para la incorporación a un centro educativo ordinario y dentro de la sociedad.

## 5 METODOLOGÍA

### 5.1 TRABAJO DE CAMPO

Para realizar el trabajo de campo de este estudio, necesitaba buscar una asociación o un centro especializado en personas con trastorno del espectro autista, como no conocía la existencia de ninguno en la provincia de Salamanca, decidí realizar una búsqueda por Internet, dándome un único resultado. La única asociación de personas con trastornos del espectro autista en la provincia de Salamanca, era ARIADNA, así que decidí acercarme a la asociación en busca de información y conocimiento de ésta. Cuando llegué allí, descubrí que a donde había llegado, era un centro educativo especializado para personas con Trastorno del espectro autista. Llamé a la puerta y pregunté por la directora de la asociación o la coordinadora, a lo que muy amablemente me respondieron que sería mucho mejor si llamaba o escribía un email, ya que normalmente se encontraba muy ocupada. Antes de irme, como no tenía muy seguro si me encontraba en la asociación o en el centro decidí preguntar al chico que se encontraba allí, a lo que me explico que me encontraba en uno de los proyectos de la asociación Ariadna, el centro educativo de educación especial “La Cañada”.

Al día siguiente por la mañana decidí llamar, me preguntaron primeramente que actividad quería llevar a cabo dentro de la asociación o del centro educativo, a lo que yo respondí, que quería realizar un voluntariado, ya que me vendría bastante bien realizar una observación participante con los niños y sus educadores; me pidieron el número de móvil y concretaron que me llamarían. Pasaron algunos días, y como me encontraba impaciente, decidí escribir un email, a los pocos días recibí respuesta de la persona que se encargaba de todo el tema del voluntariado y quedamos mejor en conocernos, para así poder hablar sobre el trabajo que quería realizar dentro de la asociación y del centro educativo “La Cañada”.

El día 19 de Noviembre del 2012 tenía mi primera cita, la persona encargada del voluntariado dentro de la asociación me recibió muy amablemente, me explico un poco que actividades y proyectos realizaban, me dio algún tríptico para que lo leyera tranquilamente y estuvimos hablando un rato sobre como quería

realizar mi estudio, ya que al principio, no tenía muy claro como podía enfocarlo. Estuvimos viendo en qué actividades se podría necesitar alguna persona voluntaria para ayudar a los chicos en sus actividades dentro y fuera del centro educativo, donde yo pudiese aportar una ayuda formando parte del grupo e interactuando con ellos para conocer así sus comportamientos en el contexto social y cultural. Y finalmente quedamos en que realizaría mi actividad de observadora participante en las actividades de ocio y tiempo libre, realizadas dentro y fuera del centro educativo. Otra parte necesaria para mi estudio, consistía en la visión y experiencia de los padres de los niños con TEA que se encontraban dentro de la asociación, pero no sabía cómo contactar con ellos, así que le comenté la posibilidad de contactar con las familias para poder escuchar sus opiniones y experiencias, y de forma muy agradable, me dijo que no habría ningún problema, que para ir empezando podríamos escribir una carta de presentación, contando el por qué de mi estudio y la necesidad de colaboración por parte de las familias para su realización, y a partir de ello, podríamos ver a cuantas familias les gustaría colaborar en el estudio. Otra parte también importante, era conocer la experiencia y el pensamiento de los profesionales que trabajaban en el día a día y dentro del centro educativo con los niños con TEA, por lo que le pregunte si también habría la posibilidad de realizar un cuestionario para ellos, y una vez más, me dijo que sin problemas, que cuando lo tuviera listo, volviese a ponerme en contacto con ella.

Aunque no podría comenzar con el voluntariado por esas fechas, ya que era de lunes a jueves por las tardes y yo me encontraba en clase, quedamos que cuando yo estuviera más relajada con las asignaturas y pudiese asistir con los niños a las diferentes actividades, nos volveríamos a poner en contacto. No obstante, al ser enfermera, me aconsejó que fuese a hablar con la psicóloga del centro ya que los próximos días y la siguiente semana, los niños irían al centro de salud a una revisión buco-dental, por lo que sería interesante ver como se desenvolvían los niños en el ámbito de la sanidad. Asistí con la psicóloga, a un par de consultas buco-dentales con niños y niñas entre 4 y 19 años de edad, después de aquello estuve un tiempo desconectada, debido a la cantidad de clases y de materias por cursar, además de que necesitaba primeramente tener un contacto con toda la

bibliografía acerca de los trastornos del espectro autista. No obstante, nos mantuvimos contactando de vez en cuando vía email.

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica, y haber realizado el marco teórico, volví a ponerme en contacto con la persona que llevaba el tema del voluntariado, para comunicarle que ya podía empezar a realizar la observación participante mediante mi ayuda como voluntaria en las actividades de ocio y tiempo libre, además de las entrevistas semi-estructuradas y cuestionarios, para los cuales anteriormente preparé la carta de presentación para que pudiera hacérsela llegar a los familiares de los niños y niñas para su colaboración en dicho estudio.

El volver a contactar no fue nada fácil, envié varios emails, y esperé, estaba nerviosa, porque tenía ya tiempo para comenzar con el trabajo de campo, pero veía como mi tiempo pasaba y no recibía respuestas, volví a enviar los emails, y el último día que me decidí a llamar, me contestaron, me pidieron disculpas por el retraso, pero habían estado bastante liados en los últimos días y no tenían tiempo para casi nada, me pusieron en contacto con la coordinadora de las actividades de ocio y tiempo libre, pero el contacto verdadero fue a las dos semanas siguientes, debido a una llamada. Había pasado casi un mes, pero al final, después de idas y venidas, y de comprender, por supuesto, la cantidad de trabajo que tienen los profesionales dentro del centro, comencé mi observación participante, y mi integración tanto con los niños como con los profesionales, y comenzó mi entendimiento y desentendimiento.

Desde que comencé mi voluntariado, y en el transcurso, quedé varias veces con la directora del centro, la cual siempre se encontraba disponible cuando yo necesitaba algo, me resolvió muchísimas dudas, y me explicó todo el funcionamiento tanto de la Asociación como del colegio, así como, permitió que pasará algunas mañanas en el centro educativo observando y viendo el funcionamiento de este, las capacidades, habilidades y conocimientos de los niños y niñas con TEA, y las diferentes actividades que llevaban a cabo los profesionales con ellos. También tuve la oportunidad de hablar con algún profesional, y que me contarán de primera persona sus experiencias y compartir además nuestros conocimientos. Por último también tuve la

experiencia de poder compartir alguna tarde con los padres de algún alumno del centro.

### ***5.1.1 Asociación ARIADNA (Salamanca)***

La asociación ARIADNA es una asociación mixta de padres y profesionales, que surgió en el año 1992 ante las necesidades de unas familias que tenían hijos con autismo y no encontraban en Salamanca una respuesta educativa a sus necesidades. Los padres y terapeutas se pusieron en contacto con una psicóloga que trabajaba en Burgos, en un centro educativo de autismo y formaron la asociación, con el objetivo de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas por este trastorno en la ciudad de Salamanca y provincia; aunque hoy en día, tiene reconocido como ámbito territorial de acción, la comunidad autónoma de Castilla y León.

Comenzaron a organizarse y abrieron un aula, una unidad de autismo, que abarcaba los servicios educativos. Su filosofía se basaba en el modelo de aulas estables; realizadas también en el País Vasco e importadas de Carolina del Norte, consistente en la introducción de aulas especiales y específicas dentro de entornos ordinarios. Siempre quisieron tener esta filosofía ya que hasta entonces la idea que se había tenido del centro de personas discapacitada, lo posicionaban a parte, separado totalmente de un centro ordinario. La primera aula que abrieron fue dentro de un colegio público que les dejó un espacio, más tarde abrieron otra aula dentro de un colegio concertado, y poco a poco fueron creciendo porque comenzaron a conocerse más casos diagnosticados, y con esto comenzaron a abrir más aulas, con el inconveniente de que en uno de los colegios ordinarios, comenzó a haber gran absentismo escolar, y cada vez iban menos niños a clase, por lo que decidieron trasladarse ya que no tenía mucho sentido el estar allí cuando no existían niños con los que poder realizar una interacción social y comunicativa ordinaria; en otros de los colegios, la cantidad de niños que asistían comenzó a crecer y este necesitaban un espacio para la realización de un comedor, por lo que también se tuvieron que ir de allí. La asociación se quedó con tres aulas abiertas dispersas por diferentes colegios, por lo que los padres pidieron a la Conserjería un espacio donde poder reunir las tres aulas y seguir creciendo junto a un colegio ordinario, con el propósito de

realizar actividades conjuntas y de integración entre ambos colegios. Finalmente obtuvieron un espacio situado en la barriada de Pizarrales, junto al colegio ordinario Nicolás Rodríguez Aniceto; y después de unos 12 años sigue siendo su ubicación actual. Para la organización de la asociación, existe una Junta Directiva formada por el presidente y otros padres más (tesorero y secretario) y luego está la Asamblea General de Socios, donde anteriormente también formaban parte y participaban los terapeutas y profesionales.

Dentro de la asociación se encuentra el programa para adultos, el servicio de ocio y tiempo libre y el centro educativo “La Cañada”, el cual contempla otros programas y servicios.



**Figura 1: Organización de la Asociación ARIADNA en función de sus servicios y programas.**

- i. **Programa de adultos:** Es un programa que se realiza fuera del centro educativo la “Cañada”, en un local cedido por el ayuntamiento que se encuentra situado en el Barrio de Garrido, pero de forma transitoria ya que ahora mismo la Asociación ARIADNA se encuentran decidiendo que línea de trabajo quieren seguir; si quieren abrir un centro de día, o un

centro de día y centro ocupacional, si apuestan por un centro especial de empleo, es decir están viendo hacia donde quieren enfocar la línea de trabajo para las personas adultas con TEA. Forman parte de él dos adultos con TEA y dos personas contratadas, ya que no puede haber un profesional solo, debido a cualquier problema de conducta que pudiera producirse, así como cualquier problema físico o de salud que pudiera padecer en un momento determinado un profesional (como por ejemplo una bajada de tensión), en ese momento si solo hubiera un profesional a cargo de las dos personas adultas, los dos adultos con TEA dejarían de estar atendidos, por ello, debido a cualquier imprevisto que pueda surgir y para asegurar una buena atención se tienen contratadas dos profesionales. Actualmente lo que están haciendo dentro de dicho programa es enfocarlo un poco más al tema laboral, realizando pequeñas actividades relacionadas con dicho ámbito, como por ejemplo venta de productos elaborados por ellos mismos y taller de manualidades (marca páginas, pulseras, bandejas...). Las actividades que realizan, están cada vez más enfocadas a habilidades funcionales y han dejado atrás el realizar fichas de números y colores.

- ii. **El centro concertado de educación especial “La Cañada”:** Es el servicio educativo que la Asociación Ariadna ha creado con el fin de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas de autismo y/o T.G.D. (Trastornos Generalizados del Desarrollo) en Salamanca capital y provincia. Siguen un modelo educativo integrador que permite la escolarización de los alumnos en "el entorno menos restrictivo posible" en base a tres principios generales: normalización, integración y participación. Consideran que estos principios generales deben implantarse en todas las facetas de la vida de las personas con autismo, incluyendo, además del ámbito escolar, los ámbitos familiar, laboral y social. En el centro utilizan educativamente los entornos naturales y las personas que están normalmente en dichos entornos, para que los alumnos del centro sean capaces de relacionarse, vivir y, en un futuro, trabajar en la sociedad a la que pertenecen y de la que forman parte. El modelo que usan se basa en un modelo intermedio entre la



integración escolar y un centro de Educación Especial tradicional, caracterizado por nuestra inclusión en centros ordinario. Su objetivo es ofrecer a los alumnos, además de la atención y los recursos especializados que necesitan, oportunidades de interacción e intercambio social y comunicativo en entornos naturales de aprendizaje, en convivencia con otros alumnos de edad similar, con o sin discapacidad.

- iii. **Servicio de ocio y tiempo libre:** A lo largo de estos años, el programa de ocio y respiro familiar ha estado en continua evolución y transformación. Actualmente, los profesionales del centro trabajan para que las personas con autismo y/o T.G.D. tengan un tiempo de ocio lo más enriquecedor y placentero posible. Por otra parte, pretenden que el tiempo de ocio sea un tiempo educativo ya que creen que a través de la educación no formal se pueden llegar a conseguir mejoras significativas en las personas con autismo. El objetivo de esta iniciativa es llegar a conseguir que el colectivo de personas con autismo esté integrado en la sociedad y que tengan una participación activa en ella. Es por esta razón que el trabajo se lleva a cabo tanto en la sala donde realizan sus actividades diarias como en los entornos que les ofrece la ciudad para disfrutar de ellos como ciudadanos. Otra dimensión que tiene este programa es aliviar a las personas de las dificultades que implica tener un hijo o hija con autismo puesto que necesitas una dedicación exclusiva. Y a través de este espacio se les da la posibilidad de tener un tiempo libre del que de otra manera no dispondrían.
- iv. **Programa de madrugadores:** Comenzó en el curso 2006-2007 y surgió por la necesidad de las familias de compatibilizar la vida laboral y la vida personal, ya que la hora de entrada del colegio es a las 9:30, y para muchas familias que empezaban a trabajar antes del horario normal del colegio, era un poco complicado a veces poder llevar a los niños al colegio, por ello en un principio el programa comienza como algo muy informal, las familias llevaban a los niños un poco antes, y los profesionales que ya se encontraban en el centro a esas horas se

encargaban de su acogida, hasta que poco después se materializó en un programa, ya que se vio que la necesidad no era solo de una familia puntual sino que a lo largo del día a día surgían muchos imprevistos, que hacía un poco difícil estar a las 9:30 para entregar al niño, por ello se contrató a una persona, para que de 9:00 a 9:30 estuviera con ellos. La cantidad de alumnos que hacen uso de este servicio depende del día, aunque suele ser un número bastante fijo, unos 5-6 niños. Desde hace un par de años ya hay dos personas contratadas, debido a que el número de usuarios ha aumentado y también, de cara a la posibilidad de que surja un imprevisto y haya una falta por parte de la persona que se encarga de dicho programa.

### ***5.1.2 El Centro Educativo “La Cañada”***

En 1992, la asociación ARIADNA decidió comenzar el proyecto educativo abriendo una sola aula de autismo, ya que la demanda aún no era tan grande, dicha unidad de autismo estaba situada en un lugar donde pasaba una Cañada, y fue esto lo que le dio nombre al centro. Cuando llegaron a la barriada de Pizarrales, donde se encuentra situado hoy en día el centro educativo “La Cañada”, llegaron con 3 unidades de autismo y a medida que fue creciendo, y la demanda era más elevada, se fueron aumentando unidades.

#### ***5.1.2.1 Organización***

A día de hoy está formado por 6 unidades (una de infantil, cuatro de primaria y una de transición a la vida adulta) con 35 alumnos comprendidos en edades entre 3 y 21 años, además de dos personas adultas con autismo que se encuentran a la espera de la decisión de la asociación por un centro de día, centro de empleo, residencia o pisos tutelados.

Cada unidad está formada por un maestro y cinco alumnos, exceptuando el aula de transición a la vida adulta que cuenta con diez alumnos. Estas unidades cuenta con la ayuda de un auxiliar, aunque no siempre, ya que el trabajo de los cuatro auxiliares se reparte. Al comienzo del curso se valoran los horarios y necesidades que tiene cada maestro, además de todas las actividades, de todos los alumnos, de todos los días de la semana, se ve en que huecos se necesita más

apoyo y con ello se realiza un horario de apoyo, que como me cuenta la directora “*cuesta casi un parto*”, y sirve para saber quien se encuentra en cada clase y en que horario. También hay que tener en cuenta que aunque en cada unidad hay 5 alumnos, a parte de la intervención que realiza el maestro y los auxiliares dentro del aula, cada alumno, a parte, tiene intervención psicológica, logopedia, integración... por lo que hay veces, no se encuentran los 5 alumnos en clase.

Además de la organización por aulas o unidades se organizan por comisiones:

1. La **comisión de integración**: La idea del centro educativo “La Cañada” era encontrarse conjuntamente con un centro educativo ordinario para llevar a cabo actividades de integración conjuntamente con un colegio ordinario. Debido a que no fue posible realizarlo con el colegio que tienen al lado debido a diversos motivos, buscaron la forma de realizarlo con otros centros de la zona. Ahora mismo tienen dos programas de escolarización: **la escolarización combinada y la integración**.

La primera consiste en la compaginación de las actividades y de la enseñanza educativa entre el centro educativo ordinario y el centro educativo especial. Para que esto sea posible, esta actividad debe estar autorizada por la inspección educativa, además de seguir un protocolo dentro del centro educativo especial para la organización y el seguimiento. Normalmente esta escolarización combinada es propuesta por la familia, aunque otras tantas es propuesta por la Conserjería de Educación o por el colegio.

Por otra parte está la actividad de integración, es un programa realizado por el propio colegio, los chicos van al colegio concertado Pizarrales, a determinadas áreas que el centro educativo especial ya ha seleccionado, habiéndose posteriormente coordinado con los profesores del colegio concertado Pizarrales. Las aulas a las que asisten los niños con autismo están previamente elegidas y seleccionadas según las características de cada uno de ellos, se busca tanto el área como el grupo de alumnos idóneos para el niño con autismo.

De la educación combinada solo participa uno de los niños del colegio especial, mientras que en la actividad de integración combinada asisten entre 8 y 9 niños. De entre las actividades de las que participan dentro del colegio ordinario Pizarrales son: Infantil (Asamblea, cuentacuentos y psicomotricidad) y Primaria (Música, educación plástica y educación física)

La comisión de integración, se encarga de elaborar el programa y valorar los casos que pueden ser participes de esta actividad o no. Normalmente los niños que pueden participar de dicha actividad, son aquellos en los que se aprecia un rastro de comunicación social, para potenciar y generalizar estos, mediante el aprendizaje dentro de un área educativa ordinaria y normalizada. Además para la realización de dicha actividad siempre les acompaña un educador del centro educativo especial.

2. La **comisión de orientación** formada por psicóloga, logopeda y la profesora de apoyo que se encargan de la evaluación del alumno cuando llega al centro y momentos puntuales que haya que realizar algún seguimiento, con ello lo que se pretende es elaborar una programación educacional correcta y adaptada a las necesidades de cada niño, y una vez realizada dicha programación se da a conocer a la educadora del alumno y a todos los profesionales que trabajen con el niño.

A la hora del diagnóstico, el cual es realizado por la psicóloga, esta solicita la ayuda de la logopeda cuando cree que es necesario realizar alguna prueba o test especial de comunicación. Además las dos forman parte del departamento de orientación del centro, junto con la profesora de apoyo, y se encargan conjuntamente de la evaluación del alumno nada más llegar al centro. Aunque hoy en día cada vez llegan con más informes al centro, ellas realizan una evaluación para conocer cómo se comporta el niño ante personas desconocidas, así como para ver si los aprendizajes que tiene el niño son generalizados y adquiridos o no.

*“Porque igual esos informes que nos traen, para mi tienen toda la validez del mundo y son bastante buenos pero es una forma, la oportunidad única que tienes para ver si esos aprendizajes los tiene*

*generalizados o no, es decir si lo hacen antes desconocidos, lo tienen, no hace falta trabajarlos más porque los tienen, pero si en el informe médico pone que el niño hace frases de 3 elementos y yo me pongo a evaluar y no hace frase de 3 elementos, pues yo sé que en un contexto alcanza frase de 3 elementos pero todavía no lo tiene generalizado, con lo cual en mi programación yo voy a tener que poner: generalizar a otros contextos el uso de frases de 3 elementos” (Psicóloga y Logopeda del centro)*

La psicóloga trabajará más la parte cognitiva y la logopeda más de comunicación en sí, y la profesora de apoyo aspectos de motricidad fina, luego se pone todo en común y se elaboran unas pautas, orientaciones y aspectos prioritarios que hay que trabajar con ese niño para transmitírselo a ese tutor que lleva el niño, para que así pueda tener el mayor tipo de información del niño. En el departamento de orientación además revisan también las programaciones de los demás compañeros (profesionales de educación especial y auxiliares técnicos educativos) de cara a que haya una continuidad y aportarles el punto de vista del especialista en psicología y en logopedia, ya que la psicóloga es la especialista en aspectos cognitivos, conductuales y habilidades sociales; la logopeda en comunicación y lenguaje mientras que el maestro debe ser un poco el especialista en todo.

La revisión de la programación se realiza de forma anual al comenzar el curso, se deja el primer mes para evaluar todos los aspectos y después se ponen en común todas las programaciones desde todos los servicios (maestro, psicología, logopedia, comedor...) para finalmente evaluar todos los aspectos el alumno y crear una programación definitiva y adaptada a cada niño. Luego además tanto la psicóloga como la logopeda tienen reuniones individuales con los tutores para hablar de lo que está trabajando cada niño y poder aplicarla en las dos aulas.

*“Si a mí el tutor me dice que está trabajando la suma y la resta, pues si yo voy a trabajar con un panel de recorrido, que más me dará tirar el dado y en vez de mover la ficha, pues tiramos dos veces y así*

*trabajamos la suma, se le refuerza así determinados objetivos en diferentes materias” (Logopeda del centro)*

*“Que todo podría ser mejorable, por supuesto, que se podría hacer mucho mejor, por supuesto...que algún día lo conseguiremos, por supuesto, que cada año vamos haciendo las cosas un poco mejor, por supuesto...” (Logopeda del centro)*

3. La **comisión TEACCH** que es una comisión formado por profesores voluntarios que se encargan de llevar a cabo la metodología TEACCH en el centro, elaborar materiales, proponer cosas a los profesores, elaborar registros...

El programa TEACCH es el pilar sobre el que se basan a la hora de organizar la clase y las diferentes actividades, ya que se basan en la forma de procesar la información que tienen los alumnos, para luego trabajar en ello (mediante aprendizaje sin error, estímulo-respuesta, esfuerzo de respuesta positivas, programas de intervención conductual específicos...)

El programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children) pretende incrementar el nivel de las habilidades del niño con autismo, para vivir o trabajar más eficazmente en casa, la escuela y la comunidad. Fue desarrollado por Eric Schopler en la Universidad de Carolina del Norte en Estado Unidos (Mesibov, Shea y Schopler, 2005; Mesibov y Shea, 2009, 2011;). Parte del principio filosófico general de la necesidad de adaptación entre la persona y su entorno, a través de la mejora de sus habilidades, mediante la educación y la introducción de cambios en el entorno para dar respuestas a sus dificultades. Los principios básicos de este sistema son los siguientes:

- Entender las características, posibilidades y limitaciones de la persona con autismo mediante la observación directa. Adecuar la educación a esa realidad en vez de aplicar directamente una teoría de actuación u otra, sin valorar en profundidad las características del niño.
- La incorporación de elementos propios de las aproximaciones terapéuticas cognitivas y conductuales, como por ejemplo, el apoyo conductual positivo.

- La colaboración con la familia, los padres son instruidos como co-terapeutas de forma que el trabajo educativo pueda continuar en casa.
- La elaboración de programas individualizados a partir de una evaluación de cada niño.
- La estructuración de la enseñanza. Un niño en una clase integrada puede disponer de un horario visual a su disposición, o una mesa dirigida para la realización de actividades en grupo, otra para la realización de actividades individuales, de forma que le aleje de las distracciones y le permita concentrarse más fácilmente.
- Formación generalista de todos los profesionales implicados en la intervención, es decir, entiende al niño en su conjunto.

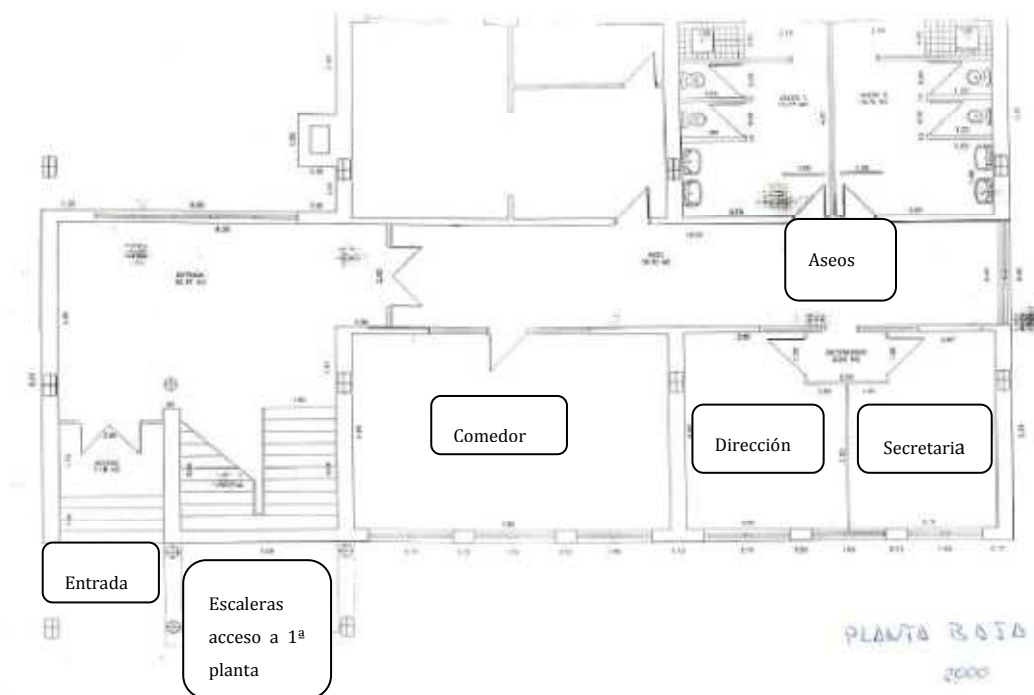
Este programa, propone la creación de un entorno físico y de actividad altamente organizados, de acuerdo a los principios de estructuración del espacio (establecimiento de una asociación clara entre un espacio concreto y la actividad que se realiza en el mismo), de una estructuración del tiempo (las actividades se organizan de modo que son anticipables por parte del niño), el uso de apoyos visuales y agendas (se emplean pictogramas u otras claves visuales que permiten identificar los espacios educativos, los tiempos y las actividades), y el uso de sistemas de trabajo independiente (se organizan las actividades de modo que se subdividen en pasos más pequeños y cuenta con apoyo visual suficiente como para que puedan ser desarrolladas de forma autónoma por parte del niño).

**A nivel administrativo** no cuentan con jefe de estudio ni con secretario, quien lleva todo lo relacionado con el ámbito pedagógico y organización del colegio es la directora del centro. Es un colegio concertado, la conserjería de educación proporciona el sueldo a los profesores y las familias pagan una cuota para: seguro escolar, AMPA, material, comedor. Además hay actividades de ocio y tiempo libre de lunes a jueves, y es un pago extra si la familia quiere que el niño participe, aunque la mayor parte está subvencionada por la conserjería de familia, por lo que el colegio está subvencionado por la Conserjería de educación y las demás actividades por la Conserjería de Familia.

Para acceder al centro los requisitos son que el niño tenga un diagnóstico de autismo y que los equipos de la Conserjería de Educación elaboren un dictado de escolarización. Aunque es verdad que en el colegio también hay niños escolarizados que no han sido diagnosticados de autismo, sino que poseen un trastorno de conducta, u otro síndrome.

### 5.1.2.2 Estructura

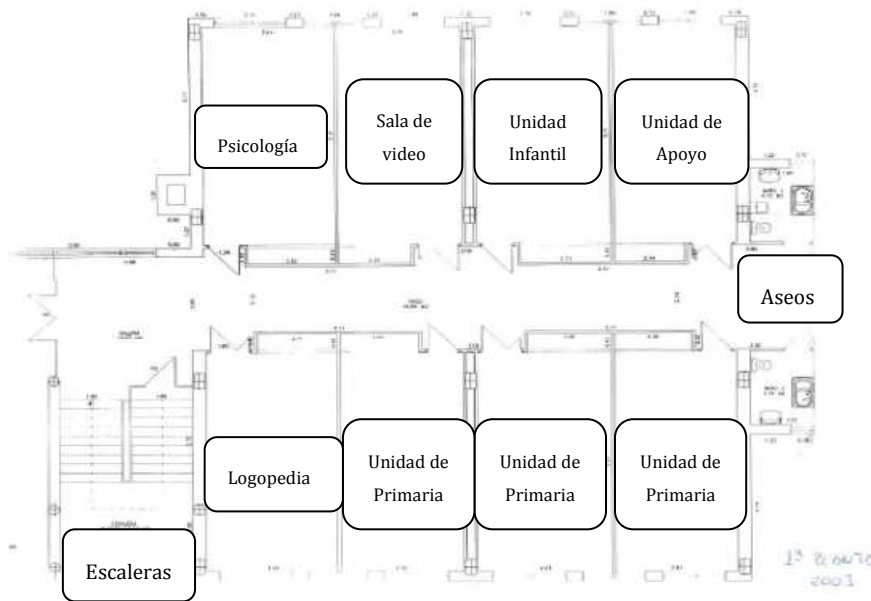
- **Planta Baja:** Comedor, aseos y despachos (secretaría y dirección).



**Figura 2: Plano de la planta baja del centro educativo "La Cañada".**

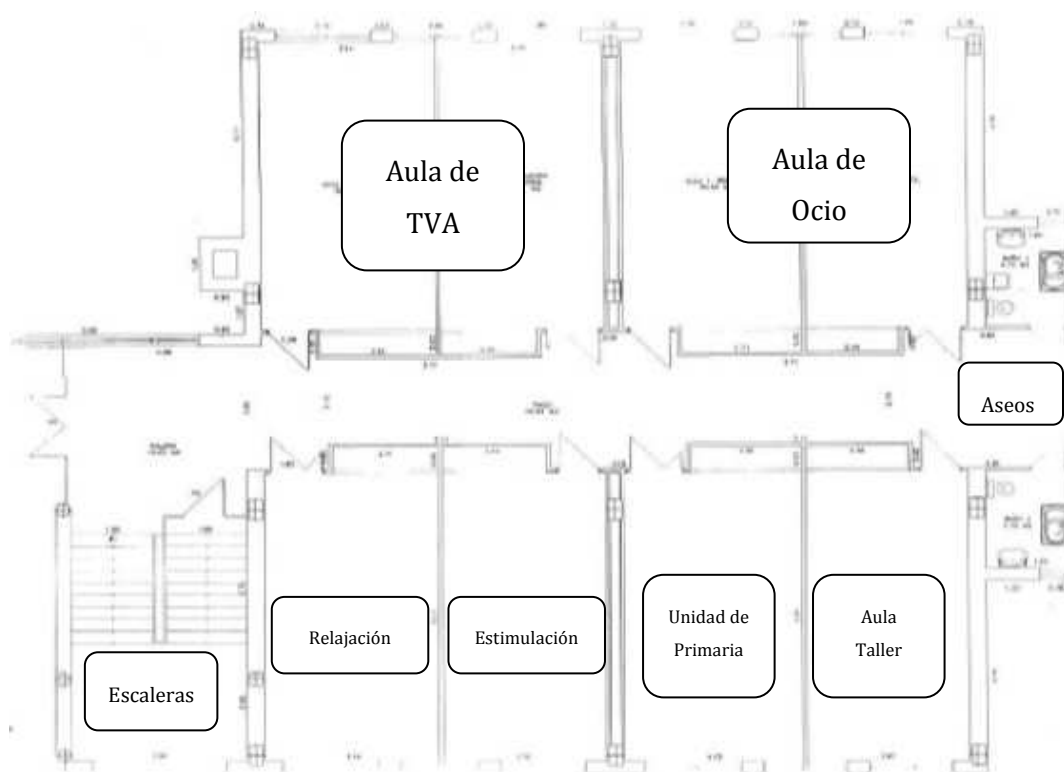
- **Planta Primera:** Se encuentra el aula de psicología, la sala de video, la unidad de infantil, una unidad de apoyo, tres unidades de primaria, el aula de logopedia y aseos.





**Figura 3: Plano de la primera planta del centro educativo "La Cañada".**

**Planta Segunda:** Se encuentra el aula de transición a la vida adulta (TVA), el aula de ocio, un aula taller, una unidad de primaria, la sala de estimulación, la sala de relajación y aseos.



**Figura 4: Plano de la segunda planta del centro educativo "La Cañada".**

### 5.1.2.3 Servicios y Programas

El centro educativo “La Cañada” cuenta con diversos servicios y programas, como son:

- **Servicio de diagnóstico y evaluación:** Este servicio comenzó a funcionar en el mismo año de la creación de la Asociación (1992). El equipo de profesionales que lo constituye (psicóloga, logopeda, profesores de Educación Especial...) atienden las demandas de valoración y orientación solicitadas por particulares, centros escolares, asociaciones o equipos de diferentes servicios educativos, sociales y sanitarios.
- **Programa psicológico - logopédico:** es un programa que se considera de rehabilitación psicológica y logopedia, al igual que si hubiera un fisioterapeuta dentro del centro también se incluiría en este programa. Verdaderamente tanto la psicóloga como la logopeda trabajan con cada alumno de forma independiente e individual.
- **Servicio de Comedor:** En el curso 2012-2013 forman parte de él, veinte y nueve niños, excepto en el mes de junio, que al ser jornada continua el número de niños disminuye hasta veinte y tres. Para la realización de este servicio están contratados ocho profesionales. Se realiza de lunes a viernes de 13:00 a 15:30. Como en cada actividad que se realiza en el colegio, nunca se deja de trabajar aspectos de la vida cotidiana, como es el entrar en un espacio y saludar a las personas que se encuentran dentro de él, sentarse en una mesa y ser capaz de esperar a que le sirvan la comida sin levantarse, servirse el agua, coger correctamente los diferentes cubiertos, saber comer con pausas, comer diferentes comidas y no hacer ascos a las diferentes texturas, sabores y olores de los alimentos, así como recoger la mesa y aprender a limpiar lo que cada uno ha utilizado. Cada día repiten una y otra vez los mismos pasos, para que el niño adquiera hábitos y conductas normalizadas, con el fin de que llegue un día en el que el niño sea capaz de realizarlo por sí mismo sin necesidad de estar pendiente de él/ella. El servicio de comedor se divide en dos turnos para que sea posible realizar de forma más individual el aprendizaje de los comportamientos normalizados a la hora de comer.

Primeramente come el grupo de pequeños, mientras que los mayores realizan otra actividad, ya sea ver una película, tomar una siesta o jugar. Una vez que el grupo de pequeños ha terminado, entonces come el grupo de mayores.



**Figura 5: Aula donde se realiza el servicio de comedor dentro del centro educativo.**

- **Formación:** Otro de los servicios que presta la Asociación es la formación de futuros profesionales en el campo del autismo , llevado a cabo por los propios profesionales del centro y mediante la realización de prácticas regidas por Convenios con las siguientes Instituciones :
  - Universidad de Salamanca (Psicopedagogía, Maestro Educación Especial y Trabajo Social)
  - INICO (Instituto de Integración en la Comunidad)
  - Universidad Pontificia de Salamanca (Psicopedagogía, Logopedia, Máster de Musicoterapia...)
  - I.E.S. Fernando de Rojas (Módulo de F.P. de Animación socio-comunitaria.)
  - C.C. Santísima Trinidad. F. P. Animación socio-comunitaria.

También forman a todas aquellas personas que de forma voluntaria les apoyan en los diferentes servicios. Igualmente, la Asociación a

través de sus profesionales atiende las demandas de otros terapeutas y educadores de distintas entidades, participa en proyectos de Investigación y en congresos, jornadas y seminarios relacionados con este campo.

- **Voluntariado:** Surge a la misma vez que la propia Asociación, en el año 1992-1993, se busca un poco ofrecer un apoyo o una ayuda de cara a favorecer la calidad de los servicios, y en ningún momento se sustituye un puesto de trabajo. La idea del voluntariado desde la Asociación se plantea desde un marco legal sabiendo que los voluntarios tienen unos derechos y deberes, ofreciendo así una seguridad a los propios voluntarios y a las entidades, consistente en un compromiso de colaboración entre la persona voluntaria y la entidad.

Muchos de los voluntarios que se encuentran dentro de la Asociación forman con ello parte de la “bolsa de empleo” de esta misma, es decir cuando sale alguna plaza nueva, se procura tener en cuenta a los voluntarios, ya que conocen a los usuarios de la asociación y del centro, así como la forma de trabajar de estos. Es un beneficio mutuo. Hay voluntarios que llegan a la Asociación queriendo ser voluntario con diferentes objetivos, unos buscan tener una experiencia más para su currículum, hay otros que vienen solo con ganas de conocer y aprender, otros que están alejados del ámbito de la discapacidad y que tienen inquietudes de ayuda a los demás, otros con pretensiones de buscar más tarde un puesto de trabajo dentro de la propia Asociación, como se puede ver existen diferentes inquietudes dentro de las personas que realizan el voluntariado. La encargada de la búsqueda de voluntarios así como su captación, su acogida y la enseñanza de cómo funcionan las actividades dentro del centro donde el voluntario va a llevar a cabo su apoyo, es la Logopeda del centro.

La forma de captar a voluntarios ha cambiado mucho a lo largo de los años, al principio se realizaron varias campañas de captación a través de la FACYL (Federación de Autismo de Castilla y León) En el año 2006-2007 se realizó una campaña de captación, otra en el 2007-2008 y la

última en el curso 2008-2009. Para la captación de voluntarios hoy en día recurren a entidades como por ejemplo el SAS (Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad) que previamente han realizado una captación, selección y cribado de voluntarios según el perfil de cada uno. Por lo que se ponen en contacto con dicha entidad y les comunican la necesidad de un voluntario con un perfil determinado, y el horario y la actividad de la que formaría parte dicho voluntario, y es el SAS el que dentro de su bolsa de voluntarios se pone en contacto y busca a la persona capacitada para la actividad que demanda el centro educativo. Con esto se facilita mucho la captación de voluntarios, ya que anteriormente las campañas de captación que se realizaban desde la FACYL dentro de la provincia de Salamanca no eran funcionales, ya que al ser una ciudad con una población estudiantil muy elevada y joven, que quiere ser voluntaria, siempre que se realizaron, se encontraron con una cantidad enorme de voluntarios, unos 350 aproximadamente, y el llamar uno a uno para conocer su perfil y sus intereses llevaba un tiempo enorme y al final se encontraban con una saturación que conllevaba la realización de una búsqueda inadecuada de voluntarios. También hay voluntarios que contacta personalmente con la Asociación o el colegio a través de internet o acercándose a conocer el centro. Años atrás también realizaban el voluntariado europeo por medio de la Fundación CAUCE, hoy en día la Fundación ha dejado de trabajar en la provincia de Salamanca por lo que tristemente se ha dejado de realizar dentro del centro educativo.

*“Lo que falla muchas veces en el voluntariado es la continuidad, porque normalmente suele ser gente joven que está estudiando la carrera aquí, por lo que se quedan haciendo el voluntariado un año o dos” (Persona encarga del servicio de voluntariado del centro)*

**Actividades que realizan los voluntarios:** En ocio y tiempo libre sobre todo en la actividad de piscina, ya que es una actividad en la que más apoyo se necesita, y porque no es lo mismo realizar una actividad dentro de un recinto cerrado, como puede ser el colegio, que una sola persona puede supervisar a más de un niño y que los riesgos son menores que en

una actividad acuática. Lo ideal dentro de la actividad de piscina sería una ratio de uno a uno, pero económicamente la Asociación no puede soportar ese gasto, por lo que por ello se echa mano de voluntarios para poder trabajar objetivos concretos con cada uno de los niños que forman parte de la actividad. También hay voluntarios que participan en la actividad de comedor, por lo mismo que en la actividad de ocio y tiempo libre, para poder ofrecer mejor calidad al servicio, ya que el programa de comedor no se basa en dar de comer, sino que consiste en otro aula donde se trabajan hábitos, conductas de comunicación, habilidades de autonomía personas, habilidades sociales...etc. Por ejemplo si se pretende que el alumno pida agua y se dirija a su compañero para desarrollar con ello la capacidad comunicativa, así como aprender a pelar una manzana por sí mismo para desarrollar la autonomía; va a requerir mucho más tiempo de atención por parte del profesional que si éste decidiera echar agua en los vasos de cada niño, así como el pelar la manzana de cada uno de ellos. Para la persona que está trabajando en el comedor estar pendiente de tres niños y de que ninguna meta la mano en el plato, es evidente que la atención que va a dispensar mucho más relajada y tranquila si tiene un apoyo, y le va a permitir trabajar de forma más individual diferentes habilidades. También se pretende coordinar los objetivos que se tienen en el aula trasladando al niño un poco a otro contexto, con otra gente nueva.

Hay voluntarios también que apoyan dentro de las aulas, en actividades concretas porque el educador del alumno lo ha solicitado, o por ejemplo como apoyo para una actividad puntual, para un recreo... Ya que hay seis aulas y cuatro auxiliares, por lo que hay siempre dos aulas que no cuentan con apoyo constante. En este caso hay tres voluntarias, una viene los miércoles, otra los jueves y viernes y la otra solo los viernes.

Los viernes que coinciden las dos voluntarias que apoyan en el aula, ayudan también en una de las necesidades prioritarias del centro educativo como es, la elaboración del material (pictogramas, búsqueda de imágenes en determinados formato, escanear material de

lectoescritura...), además, una de ellas también apoya en la actividad de comedor.

En el programa de terapia asistida con animales, hay una tutora que tiene la formación y la titulación para realizar este tipo de actividades con perros, y a este programa asisten 5 voluntarios, que se van rotando por semanas. Hay también dos voluntarias en la piscina. Y por último hay cuatro voluntarios de Trabajo Social que están ahora mismo cursando tercero de carrera y un profesor de la Facultad, con intención de volver a abrir la Escuela de Familias, ya que es otra de las necesidades que tiene la Asociación; aunque dicha parte está aún en proceso, viendo las posibilidad y las características que debe tener y cumplir la Escuela de Familias.

**El perfil del voluntariado:** Se busca un poco un perfil concreto, dependiendo de las actividades donde se precise la colaboración de ellos. Si por ejemplo va a trabajar en la actividad de comedor o de ocio y tiempo libre buscarán a una persona con una edad correspondida a la media de las personas que trabajan en dicha actividad, ya que son bastante jóvenes quienes llevan la actividad por lo que a la hora de conectar siempre será mejor trabajar con alguien de tu edad. Además de que el voluntario tiene que formar parte del grupo, sentirse dentro del grupo y para ello no tiene que haber muchas diferencias generacionales.

Si va a trabajar dentro de las aulas, se busca un perfil muy marcado, se necesita que sea maestro de educación especial, aunque también se puede incluir personas de Psicología, depende un poco del perfil y de las inquietudes de cada persona. La dos chicas voluntarias que apoyan dentro de las aulas jueves y viernes han estudiado educación especial, es decir tienen un perfil educativo y es el perfil que se busca para la ayuda dentro de las aulas, porque es un perfil que aunque no hayan tenido una asignatura específica de los TEA, si han trabajado o realizado prácticas con otro tipos de usuarios con una discapacidad.

*“El que tengan un perfil de educadora especial ayuda mucho” (Persona encargada del servicio de voluntariado del centro)*

Hay otra voluntaria que apoya y ayuda a la Psicóloga, y por supuesto también ha estudiado psicología, tiene un perfil clínico, y colabora con ella elaborando material o corrigiendo test, a la vez que la Psicóloga enseña a la voluntaria a como realizar test y corregirlos. Sin embargo en la terapia asistida con animales, los voluntarios tienen un perfil muy variado, lo que les une o tiene en común es tener un perro que es válido para realizar terapia asistida e interaccionar con los niños, y todos ellos han hecho o están haciendo cursos de adiestramiento, de terapia asistida...

**También está el voluntariado dentro de los padres:** Hay padres que se encargan del mantenimiento, de realizar las compras del material, de ayudar a montar muebles...ya que no tienen ningún profesional contratado para mantenimiento. Hay un padre que es el que siempre se encarga de las compras y el que a su vez es el responsable de la gestión de los arreglos, él se encarga de buscar o bien entre los padres alguien que sepa arreglar lo que se necesita en ese momento, y si no hay nadie dentro de los padres busca otra alternativa. Es decir hay un padre que se encarga de “todo” pero verdaderamente colaboran muchos.

- Otra de las actividades que se realizan dentro del centro educativo es **Terapia asistida con animales:** Surgió como una idea por parte de una de las tutoras de una Unidad del centro educativo. Todo comenzó en el curso 2003-2004, con la Cobaya Lola, las visitas al veterinario hicieron que este también se implicara y cuando podía llevaba animales al centro educativo para que los niños interactuaran con ellos, posteriormente se empezó a contactar con la protectora de animales de Salamanca y todas las semanas llevaban al centro algún perro para que los niños pudieran acariciarlo, tocarlo... y luego de forma individual se habían trabajado las fobias a los perros que tenían algunos alumnos del centro.

*“Hay niños que si tienen miedo a un perro suelto, se van a ir a la otra punta pasando una carretera o lo que haga falta, no van a tener conciencia ni del riesgo ni del peligros” (Logopeda del centro)*



También de forma individual, profesionales del centro llevaban a sus perros dóciles al centro, y trabajaban con los niños realizando terapia asistida.

La terapia asistida como tal lleva funcionando desde el curso 2009- 2010, aunque es en este curso 2012-2013 en el que se cuenta además con cinco voluntarios para llevar a cabo la terapia, una vez a la semana, aunque independientemente los voluntarios van otro día de la semana a practicar con los perros en el centro (2 horas aproximadamente entrenan con los perros).

La terapia asistida con animales es un servicio voluntario, que muchas otras Asociaciones andan pagando, por lo que desde mi punto de vista, es un programa de que debería hacerse lo imposible por mantenerlo y procurar su prolongación en el tiempo y que no pase lo mismo que con la Escuela de Familias.

- Otro servicio con el que contaban anteriormente, era **La Escuela de Familias**, esta era un espacio donde todas las familias conjuntamente con los profesionales del centro podían participar, expresar sus ideas y ser escuchados. Su finalidad era primeramente posibilitar este encuentro por encima de la formación específica que pudiera recibir cada persona y secundamente fomentar la participación de cada uno de los miembros de la familia. En el marco de una Asociación de este tipo era fundamental posibilitar que las familias se reunieran y pudieran tratar los temas que les preocupaban, dando un protagonismo absoluto a sus necesidades e intereses. Era un servicio realizado bajo la responsabilidad de los profesionales del centro de forma voluntaria, realizando actividades que permitieran tratar la temática que las familias demandaran, exposiciones y propuestas de actividades para el grupo o por medio de la participación de expertos. trayendo a personal externo y dando charlas informativas a las familias. Pero el servicio dejó de realizarse, hace unos 3-4 años por parte de los profesionales que lo impartían al no sentir un gran apoyo por parte de las familias en el tema económico, ya que el dinero obtenido mediante diferentes proyectos pasó a ser destinados a otros servicios.

### **5.1.3 Los niños y niñas con TEA**

Durante el curso escolar 2012-2013 hay matriculados en el centro educativo “La Cañada” 35 alumnos, de edades comprendidas entre los 3 y 21 años, habiendo mayoría de niños varones que de niñas.

Los alumnos se organizan en diferentes aulas, según el criterio de la edad (que no haya diferencia de más de 2-3 años) obteniendo así las aulas de infantil, primaria y transición a la vida adulta. El aula de infantil comprende los alumnos entre 3-6 años, las de primaria entre 7-12 años y el aula de transición a la vida adulta entre 13-19 años. Con 19 años, el alumno podría ir al programa para adultos de la asociación, pero el que quiera, puede pedir prórroga y quedarse más tiempo en el centro educativo, hasta los 21 años; luego pasaría al programa de adultos de la asociación o según las posibilidades de cada uno, a donde él y la familia decidan que es mejor para él.

Dentro de las aulas, cada niño tiene una programación individualizada, realizada por los diferentes profesionales que trabajan dentro del centro, debido a que cada niño tiene unas necesidades diferentes para el aprendizaje de algunas habilidades y capacidades, por lo que aunque dentro del aula un niño se encuentra con otros de su misma edad, eso no quiere decir que todos tengan las mismas necesidades de aprendizaje, sino que comparten el horario y las actividades que se realizan dentro del centro en una jornada educativa, pero no la forma de aprender.

*“Las actividades que se realizan con uno de los alumnos, no funciona con los otros. Son tan diferentes que NUNCA se puede generalizar”  
(Tutora de un aula de primaria)*

#### **5.1.3.1 Una jornada educativa**

El horario del centro en el curso 2012-2013 es de 9:30 a 13:00 y de 15:30 a 17:00, excepto el mes de junio que la jornada es continua de 9:30 a 13:30.

**9:30:** Los niños llegan al colegio y son entregados por los padres al tutor que los acoge y los lleva a la clase, para ello deben subir las escaleras y trabajan así la alternancia de pies en cada escalón.



**Figura 6: Una de las unidades educativas del centro educativo.**

Nada más llegar a clase se quitan el abrigo y lo cuelgan en su percha, trabajando así, según la capacidad y la habilidad de cada alumno el desabrocharse los botones, desvestirse e identificar su percha, para posteriormente colocar el aperitivo en su correspondiente bandeja, y finalmente entregar la agenda al tutor y abrirla conjuntamente con el alumno para ver si los padres han escrito algo en ella, ya que a través de la agenda se ve desde un problema de sueño (que el niño no haya dormido bien) hasta saber si el niño a las 17:00 se va a quedar actividades de ocio o no. Hay alumnos que saben y son capaces de leer la agenda, por lo que con ellos se podrá trabajar que lo lean y después comuniquen lo que han leído al tutor, sin embargo con los alumnos que aún no saben leer, el tutor les explicará con lenguaje de signos y comunicación verbal lo que está escrito en la agenda para que realicen una comprensión de lo que le están comunicando.

*“Cada paso que se da es un trabajo, una enseñanza con ellos” (Tutora de un aula de primaria)*

Durante todas estas tareas se trabaja la comunicación verbal y visual de cada uno de los alumnos teniendo en cuenta siempre la programación y habilidad de cada uno de ellos, ya que en una misma clase hay alumnos que atienden cuando se les realiza una frase imperativa como ¡Quítate el abrigo!, y hay otros que para

que entiendan esta frase se le debe tirar de una manga del abrigo para que el continúe con la acción.

*“Hay que trabajarlo TODOS LOS DÍAS para que identifiquen su foto o su nombre o su bandeja para que llegue el día en que lo hagan solos: se quiten el abrigo, lo cuelguen y pongan el bocado en la bandeja”  
(Maestra de apoyo en un aula de primaria)*

**9:30-10:00:** Se realiza la agenda del día con cada uno de los alumnos.

Todos y cada uno de ellos tienen un panel con su foto en el extremo superior y una tira adhesiva en la que irán colocando los diferentes pictogramas de las actividades a realizar en el día. Para que así, cada vez que quieran puedan mirar la secuencia de actividades que tienen que realizar, y saberlo con antelación.

Cada alumno coge todos los pictogramas que están colocados en su tira adhesiva del panel y su carpeta de pictogramas y se sienta en la mesa de trabajo en grupo. Cada uno tiene un horario individual y programado según las necesidades y habilidades de cada alumno, por lo que la secuencia de pictogramas de cada alumno será diferente al resto de los compañeros, aunque todos tocan las mismas áreas. Una vez sentados en la mesa, el tutor le comunica al alumno las actividades que va a realizar en la jornada educativa y el alumno irá cogiendo y colocando en la mesa sucesivamente los pictogramas que correspondan a la acción indicada.



**Figura 7: Utilización de pictogramas en las unidades educativas del centro.**

Luego el alumno explica al tutor las actividades que va a realizar en el día y las coloca de forma sucesiva en su tira adhesiva del panel de pictogramas. Hay que tener en cuenta que el nivel de comprensión de cada alumno es diferente, por lo

según el nivel se utilizará pictogramas normales, fotografías de objetos reales u objetos reales para explicarles las diferentes actividades a realizar, así como, hay alumnos a los que se le programa todo el día y a otros que no, ya que no comprenden la secuencia de todo el día y se les va programando actividades de una en una, o de dos en dos, dependiendo de cada uno.



**Figura 8: Utilización de pictogramas con fotos de objetos reales en las unidades educativas del centro.**

**10:00-11:00:** Comienza la realización de actividades programadas para cada alumno.

Algunos van a logopedia o a psicología, otros al colegio Pizarrales (a integración)... y los que se quedan en clase realizan trabajos individuales o trabajo uno a uno con el tutor.

Una de las formas de trabajar en los trabajos individuales en clase, es mediante fichas o pequeños juegos, cada alumno trabajará un tipo de fichas adaptado al nivel cognitivo de cada uno de ellos. Durante la realización de esta actividad se trabaja también que el alumno adquiera actitudes sociales, que sea capaz de mantenerse sentado para realizar la actividad durante un tiempo prolongado de 20 minutos, que no ralle las fichas, que no se meta en la boca piezas del juego...

*“El desfase entre la edad cognitiva y física depende del niño, por ejemplo hay niños que tienen una edad física de 9 años y cuya edad cognitiva es de 1 año” (Directora y tutora de un aula de primaria)*

Una vez elegida la actividad para cada alumno, el tutor se encarga de situar a cada uno en su actividad y así durante todo el día, ya que cada 20 minutos más o menos todos vuelven a cambiar de actividad, para que todos toquen las

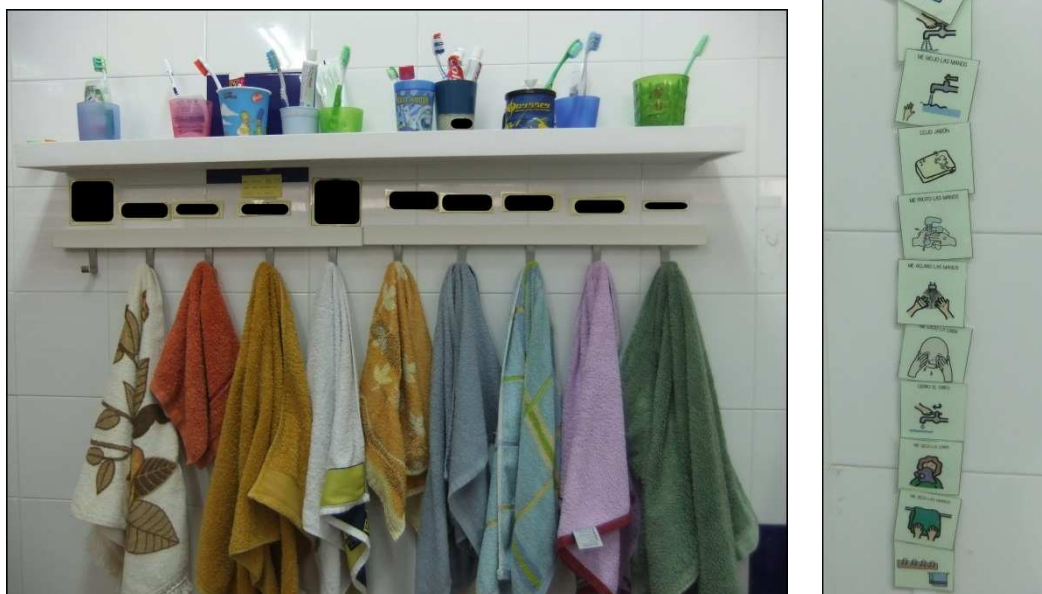
diferentes áreas (trabajo individual, uno a uno con el tutor, en grupo...). El abanico de actividades que tiene que tener en mente el tutor debe ser bastante grande para poder ir cambiando constantemente y no llegar a ser repetitivo.



**Figura 9: Zona de trabajo individual y zona de trabajo en grupo dentro de una unidad educativa del centro.**

**11:00:** Se realiza el aseo. El alumno va al cuarto de baño para realizar sus necesidades y lavarse las manos antes de comer.

Incluso en esta actividad se sigue enseñando habilidades sociales y para la autonomía de la persona. Si ya tiene adquirido estos comportamientos solo se le recuerda que debe subir la tapa de la taza del baño, bajarse la ropa de la parte inferior del cuerpo, que se limpie bien y tire de la cadena, así como que vuelva a bajar la tapa de la taza. Posteriormente viene el lavado de manos, y para que lo hagan correctamente se utilizan los números uno, dos y tres, es decir para lavarse las palmas de las manos, se junta, y se frota mientras se cuenta uno, dos y tres, esto quiere decir que al número tres esa acción ha terminado y puede pasar a limpiarse el dorso de la mano, volviendo a contar los números uno, dos y tres. A la hora de secarse realizan la misma acción que al lavarse las manos, con la toalla se secan tanto la parte palmar como dorsal de las manos contando los números uno, dos y tres. Y finalmente colocan la toalla en su percha correspondiente.



**Figura 10: Colocación de objetos personales y utilización de pictogramas de lavado de cara y manos en la realización del aseo personal de cada niño con TEA.**

*“Cada paso que realizan, cada paso que dan, es un aprendizaje, y así todos los días, hasta que llegue a ser una aprendizaje generalizado y adquirido” (Directora y tutora de un aula de primaria)*

**11:15-12:15:** Se toma el Aperitivo y se va al Recreo.

Una vez lavadas las manos, algunas unidades realizan el aperitivo en clase y otras bajan al comedor. Durante esta acción, se les enseña a esperar a que todos los demás compañeros tengan el aperitivo en la mesa, y una vez que todos tienen su bocadillo pueden empezar. Hay niños que comen con mucha ansiedad, y se intenta controlar eso, decirles que estén tranquilos, que mastiquen, que tomen zumo, que esperen... con la intención también de que cuando salgan a tomar algo a una cafetería, o a comer a un restaurante tengan unas habilidades “normalizadas”. Algunos niños cuando terminan de comer, se levantan y se ponen a dar saltos o se quieren ir, se les enseña a tener paciencia y a saber esperar a los demás.

Durante el recreo, hay unidades que se quedan en clase jugando en la alfombra, otras salen al patio y otras salen a dar una vuelta a la calle, depende de la cantidad de niños que haya en ese momento en la unidad, ya que a lo mejor hay alguno en integración, logopedia o psicología, y al haber menos niños con el

tutor este puede salir a la calle sin ningún peligro y dar una vuelta tranquilamente con ellos o ir al parque. Cuando hay algún auxiliar técnico en el aula también se puede realizar la actividad de salida a la calle, sino se quedan dentro del colegio, realizando actividades individuales o en grupo, según la demanda de cada alumno y lo que les apetezca en ese momento hacer.

**12:15-12:45:** Realización de actividades.

Cuando llegan del recreo, se les ofrece y da agua. Hay alumnos con los que se trabaja que sirvan el agua ellos solos, otros que la pidan verbalmente, otros que no la tiren, otros que no escupan en el vaso, se trabaja con cada niño lo específico de su programación.

*“El día escolar de un niño con TEA es constantemente educacional, constantemente sea cual sea la actividad a realizar y que quizás a nosotros nos parezca algo muy rutinario, algo “normal”, para ellos es una enseñanza constante, un aprendizaje para su desarrollo como individuo de esta sociedad” (Tutora de un aula de primaria)*

Después del recreo, los niños suelen estar más cansados y la capacidad de concentración y de atención es menor, por lo que el nivel de exigencia de la actividad que se propone es menor, suelen ser juegos de grupo y tareas de grupo, no se busca la complejidad del juego sino que el alumno aprenda a esperar a que cada compañero termine su turno para tomar luego el suyo, que respete el material y que trabaje así, la atención compartida, la imitación y el nombre de los compañeros.

**12:45-13:00:** Realización de la Agenda del Menú.

Se consulta lo que hay de comer para anticiparle al alumno lo que comerá una vez que llegue al comedor. Se realiza mediante fotos e imágenes reales de la comida, estas están separadas en tres montones: primer plato, segundo plato y postre. El alumno coge el primer montón y el tutor le indica que es lo que va a comer de primer plato para que lo busque entre el montón de fotografías, una vez que lo encuentra lo saca del montón y lo coloca encima de la mesa, y así sucesivamente con el segundo plato y postre. Una vez colocada la secuencia de fotos de lo que va a comer al mediodía, el alumno se lo dice al tutor mediante



comunicación verbal (si la tiene) y signos. Algunos alumnos necesitan más ayuda que otros, necesitan que se les haga hincapié cuando pasan la foto de la comida que van a comer ese día y no perciben que esa foto es la relacionada con el primer plato que el tutor les ha nombrado o también pueden necesitar que se les ayude en la comunicación al tutor de lo que van a comer, es decir, en la pronunciación verbal de las palabras o en los signos que usan para dar nombre a la comida.

*“Siempre que se va a realizar una actividad se realiza la Agenda para una mejor comprensión del tiempo y del entorno” (Maestra de apoyo en un aula de primaria)*

**13:00:** Se realiza el Aseo.

Antes de comer, se lleva al alumno al baño para que realice sus necesidades y se lave la cara y las manos con los mismos pasos citados anteriormente. (Uno, dos y tres)

**13:00:** Servicio de Comedor

El horario de comedor es de 13:00 a 15:30. Comen en dos turnos, primero comen los más pequeños y luego los mayores. Antes de entrar en el comedor el grupo de los más pequeños se colocan el babi para no mancharse, van entrando de uno a uno y saludando a los demás (con ayuda o no de los profesionales de este servicio), cada uno se sienta en su sitio, y esperan a que tengan servida la comida, entonces comienzan a comer. Durante la comida, más con los pequeños que con los mayores (ya que ellos ya tienen muchas habilidades adquiridas gracias al aprendizaje que han recibido a lo largo de su desarrollo) se trabaja constantemente el que no coman con ansiedad, el que sepan esperar, el que pidan agua y ayuda si lo necesitan.





**Figura 11: Utilización de pictogramas de comidas en el servicio de comedor del centro educativo.**

Después de comer se realiza el aseo (se trabaja el cepillado de dientes, que se cepillen arriba, abajo, durante 2 minutos) y mientras que un grupo come, el otro realiza actividades de juegos, o están viendo una película, descansando, echándose la siesta... (Dependerá un poco de cada niño y como se encuentre después de la mañana).

**15:15:** Se realiza de nuevo el aseo

Una vez que han terminado de comer, puesto que han bebido, comido, y la mayoría tienen las manos sucias, vuelven a ir al baño, a realizar sus necesidades y a lavarse las manos y la cara para ir como nuevos y frescos de vuelta a clase

**15:30** Realización de la Agenda de Actividades por la Tarde.

Antes de comenzar a realizar la Agenda se les vuelve a ofrecer Agua, y trabajan nuevamente los aspectos citados anteriormente (que la pidan, que lo la tiren, que no escupan en el vaso...)

Llegan a clase y miran el panel con los pictogramas donde se había colgado las actividades que se realizarían durante la mañana hasta la hora de comer, como ya han hecho todas las actividades, cogen los pictogramas y los guardan; ahora van a preparar las actividades de la tarde.

Reúnen los pictogramas o las fotos reales (según la programación de cada alumno) y se sientan en la mesa de trabajo en grupo. El tutor les explica que van a realizar, y nuevamente cogen los pictogramas de acuerdo con la actividad que les toca y los colocan encima de la mesa, para que posteriormente cada alumno con sus habilidades y capacidades de comunicación exprese que va a realizar

durante la tarde. Finalmente toman los pictogramas o las fotos reales y las colocan sucesivamente en la línea adhesiva del panel, para que así puedan observarlas cada vez que quieran.

En el horario de tarde, existen diferentes áreas, que todas las Unidades tocarán según el horario y la organización de cada una de ellas. Por ejemplo:

- **Lunes** → Actividades en el gimnasio, para desarrollar la movilidad del alumno así como la motricidad gruesa e incluso fina (el coger una pelota pequeña).
- **Martes** → Trabajos manuales de forma individual, cada niño trabajará sus habilidades y competencias. En los trabajos manuales, se realizan fichas con todo tipo de material desde ceras, lápices o pinturas de colores hasta plastilina, lana o esponjas de colores, se trabaja así el manejo de las diferentes texturas y la diferenciación de los diferentes colores, además de la atención a lo que se está haciendo. Si el alumno acaba pronto con la tarea de manualidad se trabaja con él el leer un libro, ya sea a través de una lectura normal, de palabras cortas o con pictogramas.
- **Miércoles** → Trabajo de mesa, que consiste en la realización de fichas. Hay niños que el interés que tienen no es aprender a realizar fichas, por lo que con ellos se trabaja el que sea capaz de mantenerse sentado y tranquilo o diferentes actitudes sociales, como por ejemplo que no se beba el agua que ha utilizado para limpiar el pincel de pintura, sino que esa agua hay que tirarla y limpiar luego el bote. También se realizan trabajos de música.
- **Jueves** → Se trabaja el cambio de ropa, que el alumno tenga la habilidad de quitarse la ropa y desvestirse poco a poco siguiendo un orden, así como el doblar la ropa y guardarla correctamente en su lugar. También se trabaja el aprender a sacar de la mochila la ropa que se vaya a poner, para luego vestirse siguiendo un orden, de ropa pequeña (calcetines, ropa interior) a ropa grande (pantalones, camiseta, sudadera...).

- **Viernes** → Se realiza la actividad de video, se les pone alguna película o serie para que los alumnos se relajen, ya que es el último día de la semana.

En las actividades de por la tarde, hay que añadir que hay niños que dentro de su programación tienen programado ir a logopedia o psicología en turno de tarde.

**16:30:** Se realiza el aseo.

Antes de que el alumno se vaya a casa o a la actividad de ocio y tiempo libre pasará de nuevo por el aseo, para realizar sus necesidades, y lavarse nuevamente la cara y las manos.

El tutor escribirá en la agenda si hay alguna incidencia o cosa importante que la familia deba saber, así como si el alumno irá a ocio o no esa tarde.

**17:00:** Comienza la actividad de ocio y tiempo libre.

La actividad de ocio y tiempo libre está dirigida a todos los alumnos del centro educativo “La Cañada” y tiene como objetivo fomentar en la medida de lo posible la independencia de cada uno de los niños en las tareas del día a día, como pueden ser vestirse, desvestirse, asearse, ir al baño, comer, realizar actividades conjunta con otras personas, desenvolverse en actividades realizadas en la calle como puede ser hacer la compra....

Se dividen por edades en dos grupos: los grupos de los pequeños, comprendido de 4 a 15 años aproximadamente, y el grupo de los mayores, comprendido entre los 16 y los 24 años de edad. Cada grupo, tanto el de pequeños como mayores cuenta con un/a coordinador/a y auxiliares técnicos educativos, así como personal de prácticas del módulo de Animación Sociocultural y voluntarios.

**Horario:** De lunes a jueves de 17:00 a 19:00, mediante el periodo lectivo

Durante Carnavales, Semana Santa, Navidad y otras fiestas se realizan como apoyo a las familias de lunes a viernes de 9:30 a 13:30.

Durante el mes de junio los niños que asisten a la actividad de ocio y tiempo libre son menos, debido a que hay jornada continua en el centro educativo, por lo que los niños que se quedan en el colegio después del servicio de comedor

hasta las 17:00 horas realizan actividades de relajación, realizan una siesta, ven una peli, juegan o bajan al patio un rato.



**Figura 12: Aula de Ocio y Tiempo Libre.**

Los grupos se alternan, mientras que el grupo de pequeños realiza la actividad de piscina (lunes y miércoles) durante la tarde, el grupo de mayores realizan otra actividad en el centro educativo. El grupo de mayores asiste a la actividad de piscina los martes y jueves.



**Figura 13: Utilización de pictogramas de la actividad de ocio y tiempo libre para el grupo de pequeños.**

La actividad de ocio y tiempo libre se divide en varios **bloques**: realizando cada día uno de ellos para ir alternando.

#### A. PSICOMOTRICIDAD/ GIMNASIA

Consiste en la realización de un circuito que implica anteriormente la preparación de ejercicios aeróbicos (correr) y de calentamiento (estiramientos), para después realizar los ejercicios específicos de psicomotricidad gruesa (por ejemplo: saltar, subirse a un banco, esquivar

objetos o mantener el equilibrio) y de motricidad fina (por ejemplo: coger una pelota pequeña y encestarla en una canasta).

## B. PISCINA

Trabajan la salida a la calle, ya que van andando desde el centro educativo a la piscina, el ir a un paso constante y un poco al ritmo de los demás, el pararse en los semáforos, el estar atento a la circulación para poder cruzar un paso de peatones... hasta llegar a la piscina. Antes de entrar al vestuario pasan por el servicio, cada alumno va acompañado de una educadora, y se desviste con las indicaciones y ayuda de esta, para colocarse el bañador y poder ir al agua. Una vez dentro de la piscina, cada niño coge el material necesario para la actividad (un churro, flotador, tabla de corcho...) y se mete en la ducha (siempre con la educadora al lado), para algunos niños el meterse en el agua es un placer, otros todavía siguen teniéndole un poco de miedo, o se ponen a llorar, pero poco a poco con paciencia y constancia se consigue que cada uno de ellos sea capaz de meterse en el agua y disfrutar de ella mientras que trabajan los ejercicios de motricidad y se les enseña a nadar. Normalmente dentro del agua se está entre 20-30min. Cuando han acabado se vuelven a duchar y se secan bien, el pelo, la cara, los pliegues corporales... para volver al vestuario (pasando por el baño si es necesario), y comenzar a vestirse (siguiendo el orden de ropa pequeña a ropa más grande) y finalmente irse a casa con papá y mamá.

## C. TALLERES

- Manualidades: Realización de fichas, llaveros, figuritas, regalos para algún día especial (como el de la madre y el padre) con diferentes tipos de materiales, desde plastilina pasando por barro y arcilla.



**Figura 14: Realización de una marioneta por el grupo de pequeños en la actividad de ocio y tiempo libre.**

- Cualitativos. Realización de diferentes recetas de cocina, con el objetivo de fomentar y enseñar capacidades como la comprensión de una receta, el trabajar en equipo, el tener paciencia (ya que hay que esperar a que la comida esté terminada y lista para poder comerla) y el interaccionar con la hipersensibilidad e hiposensibilidad de cada niño, ya que con esta actividad se potencia el tocar alimentos con diferentes texturas y olores.

#### D. JUEGO DIRIGIDO

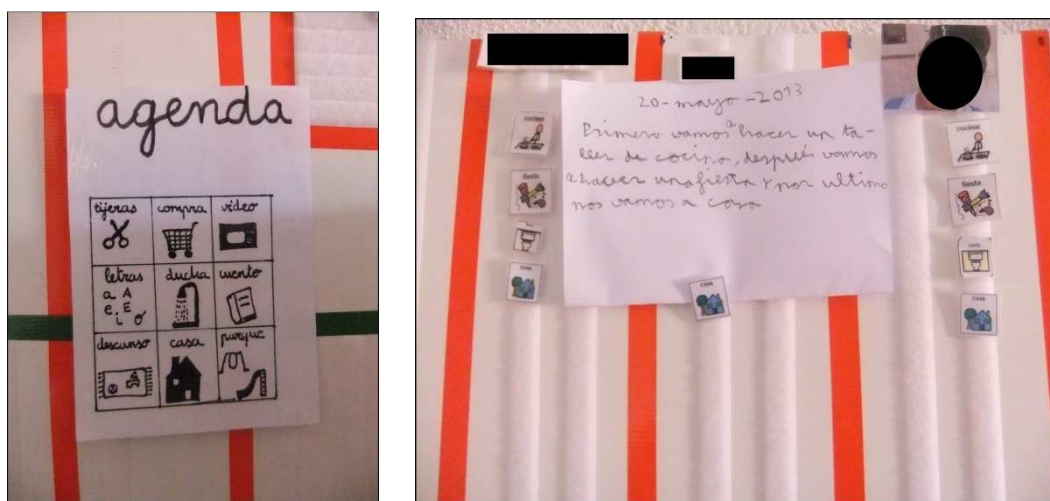
- Juego en grupo
- Juego individual

#### E. SALIDAS A LA CIUDAD

Desde una salida al parque, para realizar juegos individuales o en grupo, hasta ir a realizar la compra. Con estas salidas se trabajan las actitudes sociales en un contexto diferente.

Antes de comenzar las actividades de ocio y tiempo libre cada educadora se acerca a mirar una hoja que se encuentra en el tablón del comedor, donde anteriormente el coordinador/a de la actividad de ocio y tiempo libre ha realizado una tabla con los días de la semana, los nombre de los niños y al lado el nombre de la educadora que se encargará del niño en cada día, por lo que con esto se consigue que el niño se encuentre cada día junto a una persona diferente y que los aprendizajes que realice sean de forma generalizada. Después, cada

educadora coge a los niños con los que tenga que estar esa tarde y suben al aula de ocio, en la segunda planta, practicando la alternancia de pies al subir las escaleras. Una vez en la sala de ocio, se realiza la agenda, se le anticipa al niño las actividades que va a hacer durante la tarde, a no ser que sea piscina, que los alumnos tienen muy claro que días son. Una vez terminada la agenda comienza la actividad, y sobre las 18:15 se realiza un descanso para tomar la merienda, excepto los días de piscina que toman la merienda durante el trayecto del colegio a la piscina.



**Figura 15:** Colocación de una sucesión de pictogramas en la actividad de ocio y tiempo libre.

Para acabar la actividad antes de las 19:00 vuelven a realizar el aseo, lavándose manos y cara y cepillándose el pelo, para ponerse guapos para volver a casa con papá y mamá.

### **Pequeños fragmentos de mi cuaderno de campo, dentro de la actividad de ocio y tiempo libre**

*“Estaba preparada para realizar la “práctica”, para ver, observar y entender el contexto social y cultural en el que se desenvuelven estos niños, y que mejor manera, que formando parte de la actividad de ocio y tiempo libre. Mi observación participante consistiría, en formar parte de esta actividad, ayudando en todo lo necesario como voluntaria, y observando mediante mi interacción con ellos en actividades como piscina, talleres, gimnasia, ir a comprar...” (Abril, 2013)*



*“Hoy toda la piscina es un caos, hay millones de niños y de personas en el vestuario...voy indicándole, y ayudando al niño a desvestirse y vestirse poniéndose el bañador. Me resulta difícil, ya que está ensimismado con otras cosas, y de pronto se pone a llorar, y la verdad me cuesta tranquilizarle, tanto... que no lo consigo” (Abril 2013)*

*“Parece que le gusta el agua, sonrío, y canta una canción que no conozco, y hace caso a todas mis indicaciones. Al finalizar pegamos saltos en el agua y se ríe a carcajadas, es divertido verlo así. Salimos del agua y vamos a la ducha, pero empieza a correr de un lado para otro, lo paro y le digo que ¡no! Que hay que ir a la ducha, pero tiene bastante fuerza a pesar de lo pequeño que es y tira de mí, no sé a dónde quiere ir, pero quiere correr... finalmente lo paro, le miro y le digo por pasos que primero debemos ducharnos, luego vestirnos y luego a casa con papá y mamá, y parece que eso le tranquiliza, y nos vamos a la ducha” (Abril 2013)*

*“Una de las frases con las cuales SIEMPRE sonrío, da igual a quién de los niños o niñas se lo digas, es cuando termina la jornada de colegio y actividades y se le pregunta ¿Y ahora a donde vamos? Y responden todos, con cara de felicidad, a casa con mamá y papá” (Mayo 2013)*

*“Cada niño con TEA es un mundo, como te diriges o hablas con uno, no tiene nada que ver cuando lo haces con otro, he leído tanto sobre el TEA, pero me resulta complicado entenderme con ellos y hacer que me entienda, creo que es porque llevo solamente dos días por así decirlo...no entiendo cómo se comunican conmigo, o como puedo yo comunicarme con ellos, si me entienden o sino, que necesitan, si me piden algo...no es fácil, pero tiempo al tiempo” (Mayo 2013)*

*“y comenzamos a hablar sobre lo difícil que llega a ser educar a un niño con autismo, la paciencia, la constancia, la repetición, la estimulación, el trabajo que hay que realizar un día tras a otro, una y otra vez...” (Mayo 2013)*

**19:00:** Termina la jornada educativa. Vuelta a casa.

Aunque este es el horario normal de una jornada dentro del centro educativo “La Cañada”, el horario normalmente sufre modificaciones a lo largo del día dependiendo del avance de las actividades.

Además cada alumno posee una programación totalmente diferente a la del resto de sus compañeros. Dicha programación se realiza mediante evaluaciones, donde se valoran las habilidades de cada alumno teniendo en cuenta las siguientes áreas:

1. Conocimiento de sí mismo y autonomía personal

- 1.1 Movimiento y juego

- Orientación espacio-temporal
- Motricidad gruesa y motricidad fina

- 1.2 El cuerpo y la propia imagen

- Esquema corporal
- Sentimientos y emociones

- 1.3 Cuidado personal y salud

- Uso del WC
- Lavarse las manos, secárselas...

- 1.4 Actividades de la vida cotidiana

- Vestirse/Desvestirse
- Alimentación

2. Área del conocimiento del entorno

- 2.1 Cultura y vida en sociedad

- 2.2 Medio físico: elementos, relaciones y medidas

- 2.3 Acercamiento a la Naturaleza

3. Área de lenguaje: Comunicación y representación

- 3.1 Lenguaje verbal

- Las formas socialmente establecidas
- Escuchar, hablar y conversar

- 3.2 Lenguaje artístico

- Expresión musical
- Expresión plástica

## ***5.2 TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN E INSTRUMENTOS***

Para la realización de dicho estudio, y para dar respuesta a los diferentes objetivos propuestos, se planteó la realización de una metodología cualitativa y cuantitativa, a través de diferentes instrumentos para recabar información. Primeramente se realizaron entrevistas semi-estructuradas a profesionales, para conocer el funcionamiento de la asociación y del centro educativo, así como su visión de la realidad de una persona con TEA. De estas entrevistas destacaría las realizadas a la directora del centro educativo y la logopeda, las cuales estuvieron disponibles siempre que les solicitaba algo. Al mismo tiempo se realizó una llamada y solicitud a los padres de los niños con TEA, para la realización de alguna entrevista personal, sin embargo, solo una de las familias respondió que estaba disponible para cualquier ayuda que necesitara.

Otro instrumento utilizado fue la recogida de información a través de cuestionarios. Anteriormente a la realización y entrega de los cuestionarios a los diferentes participantes, se realizó una carta de presentación, donde constaba una breve descripción de este estudio, así como, la explicación del por qué se quería llevar a cabo y la solicitud de ayuda y participación por parte de los familiares y profesionales que se encuentran en el entorno del niño con TEA. Se realizaron dos tipos de cuestionarios, uno específico para padres y otro para profesionales del ámbito sanitario y de educación. Del mismo modo, se hizo entrega de un consentimiento informado donde se hacía constar el anonimato de aquellas personas que participaran, así como mantener la confidencialidad de las personas encuestadas y de toda la información proporcionada (con respecto a los padres, profesionales y los niños con TEA). A partir de las respuestas obtenidas a estos dos tipos de cuestionarios se analizó la visión que tienen los padres y profesionales acerca del TEA y si existían alguna semejanza y diferencia entre ellas.

Por último, y durante todo el tiempo que duró el trabajo de campo, se realizó también una observación participante, de la cual formaban parte profesionales del centro y niños con TEA. La observación participante consistió en acudir y participar con los niños en las actividades de ocio y tiempo libre, así como algunas en alguna jornada educativa.

### ***5.2.1 Cuestionario para padres***

La realización de dicho cuestionario abarca preguntas que nos ayudan a conocer la visión que tienen los padres de hijos con TEA, así como las relaciones existentes con los profesionales que se encargan de parte de la enseñanza y educación de sus hijos. El cuestionario también nos ayuda a analizar los diferentes obstáculos que percibieron los padres a la hora de recibir y asumir el diagnóstico.

Está compuesto por treinta y seis preguntas, de las cuales veintidós son cerradas, entre las que los participantes deben elegir entre la respuesta que considere más correcta con respecto a la opinión de cada uno. No obstante, las preguntas cerradas, que normalmente poseen la opción de respuesta sí o no, constan a su vez de alguna pregunta abierta (¿Por qué?, ¿A qué piensa que es debido?, ¿Qué tipo?, ¿Cuál?...). Las otras restantes catorce preguntas son únicamente abiertas. Además el cuestionario se divide en tres bloques en función de la información que se necesitaba recabar, el primer bloque trata las preguntas de tipo socio-demográficas, es decir los datos generales de las familias, como son edad, sexo, miembros de la unión familiar, lugar de residencia, nivel de estudios y quién es considerado dentro de la unión familiar como el cuidador/a principal del niño con TEA. El segundo bloque se refiere a preguntas relacionadas con el diagnóstico, donde se tratan temas como la reacción y el sentimiento de los padres al recibir el diagnóstico, como esto cambió sus vidas, como consideran que fue el trato de los profesionales que les anunciaron el diagnóstico y cuáles fueron los apoyos principales que encontraron, así como que cosas que echaron en falta en el proceso de recibir, asumir y convivir con el diagnóstico. El tercer bloque recoge la información con respecto al ámbito socio-sanitario, donde aparecen preguntas sobre los diferentes tratamientos y terapias que recibe y realiza el niño, así como el comportamiento de este antes y durante la asistencia a diferentes lugares debido a un control periódico de medicación o para realizar tratamiento logopédico o psicopedagógico. Las últimas preguntas que aparecen en el cuestionario tratan sobre las ayudas económicas que reciben los padres y el coste que supone tener un hijo con un trastorno en la sociedad donde viven, además de tratar la percepción que los padres tienen sobre el conocimiento e

información sobre el TEA en la sociedad y las esperanzas que tienen cada uno de ellos para un futuro no muy lejano de sus hijos.

### ***5.2.2 Cuestionario para profesionales***

El cuestionario para profesionales consta de diecinueve preguntas, catorce de ellas cerradas y cinco abiertas. Es un cuestionario que nos ayuda a analizar el perfil de las personas que trabajan con niños con TEA y la visión que los profesionales tienen acerca de la inclusión educativa de los niños con TEA.

Se encuentra formado por tres bloques. El primer bloque trata las preguntas socio-demográficas como son la edad, el sexo, el lugar de residencia y la profesión. El segundo bloque presenta preguntas sobre el trabajo que realiza cada uno de los profesionales dentro del centro educativo “La Cañada”, así como todo lo que conlleva el trabajar con niños con TEA. Y por último, el tercer bloque trata de la experiencia de cada profesional, además de la opinión que tienen acerca del autismo en los últimos años y la posibilidad de integración de los niños con TEA en un colegio ordinario después de haber estado en un colegio especial como el de “La Cañada”.

## ***5.3 PROCEDIMIENTO***

Después de haberme puesto en contacto con la asociación y con la persona encargada del servicio de ocio y tiempo libre, comencé a asistir como voluntaria el día 9 de Abril de 2013 a las actividades que se realizaban por la tarde, en el servicio de ocio y tiempo libre. A partir de entonces iría de lunes a jueves en el horario de 17:00 a 19:00, intercalando los días. Los lunes realizaría la actividad, ya fuese de psicomotricidad o gimnasia, talleres, juegos dirigidos o salidas a la ciudad, con el grupo de mayores en el centro educativo y los jueves iría con ellos a la piscina. Con el grupo de pequeños las actividades en el centro las realizaría los martes, y los miércoles iría a la piscina, pudiendo así realizar una observación participante en las diferentes áreas y con grupos de diferente rango de edad. A la vez que participaba de esta actividad también hablaba con los profesionales que forman parte de este servicio, contándome el funcionamiento y la programación que tenía cada niño, enseñándome incluso, a comunicarme en el lenguaje de signos, ya que es bastante usado entre los niños con TEA y los

profesionales o familiares. Una vez que terminaba la actividad en el día a día, realizaba mi diario de campo, para no olvidar muchas de las cosas que ocurrían en el transcurso del día.

Además de la observación participante, asistí también algunas mañanas al centro, participando y conociendo de cerca la realización de tareas y actividades por parte de los niños con TEA en una jornada educativa.

Por último, para recabar la información de cómo funcionaba la asociación y el centro educativo me reuní varias veces con la directora del centro, que muy amablemente quedó conmigo cada vez que lo necesité, para recoger la información necesaria que me permitiese crear una guía del funcionamiento del entorno que rodea a los niños con TEA. El mismo proceso lo realicé también con la logopeda del centro, y a finales del año 2012 quedé varias veces con la psicóloga para asistir y acompañarla durante las revisiones buco dentales que se les realizaron a los niños del centro. No obstante, cada día que estaba por el centro, me encontraba con otros profesionales (maestros, auxiliares técnicos educativos, educadores...) que muy afectuosamente me ayudaron y resolvieron preguntas que me surgían en el momento, estando siempre en disposición de ayudar con todo lo que necesitara.

Con respecto a las entrevistas personales con los padres de niños con TEA, fue bastante más difícil, no recibí respuesta alguna por parte de ellos en estar interesados en realizar alguna entrevista personal conmigo, solamente por parte de una familia de un niño de 12 años diagnosticado con retraso madurativo. Estuvimos una tarde juntos y me contó desde que el niño nació hasta hoy en día, sus experiencias y vivencias, su proceso de duelo, y su visión y opinión actual sobre el TEA. La verdad que el hablar con él me hizo entender algunas cosas, aunque debo añadir que en el ámbito de los trastornos hay millones de maneras de pensar, según el lugar que ocupe cada persona con respecto a este trastorno, por lo que a veces no coincidíamos o no veíamos las cosas de la misma manera.

Otro de los instrumentos utilizados fue la recogida de datos a partir de cuestionarios. Con respecto a los cuestionarios para padres, su entrega y recogida tuvo un proceso, a principios de abril del 2013, se informó a los padres

de la existencia de este estudio a través de una carta de presentación y un consentimiento informado enviado a través de internet, para que quién quisiera pudiera colaborar. Se les dio un plazo de una semana para que comunicaran si querían formar parte de este estudio. A mediados de abril, trece familias (de las treinta y siete que hay dentro de la asociación) respondieron que sí, y acto seguido se les entregó el cuestionario metido en un sobre blanco y abierto, el cual debían cerrar y entregar de forma anónima una vez rellenado. Para la entrega de cuestionarios se dio de plazo el 02 de mayo de 2013, y unos días después recibí los trece cuestionarios acompañados del consentimiento informado. Para la realización de todo el proceso conté con la ayuda de la logopeda del centro educativo.

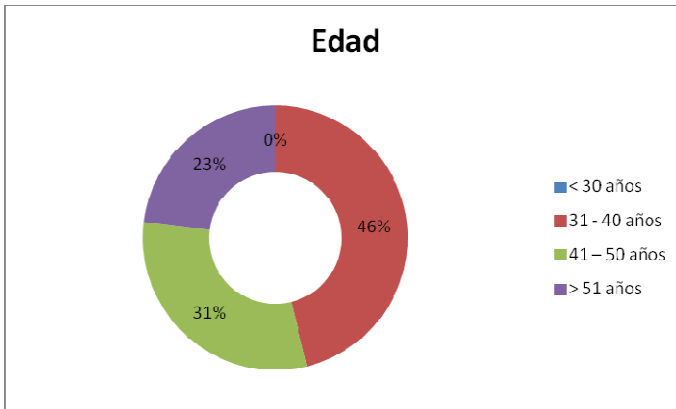
Con respecto a los cuestionarios para profesionales, fue mucho más fácil, porque la mayoría sabían de la existencia de este estudio debido a mi presencia y participación en las aulas y actividades, así que realicé los cuestionarios, los introduje en un sobre en blanco y abierto, y se los entregué a la directora para que en una de las reuniones académicas se los entregara a los profesionales. En cuanto a los profesionales que trabajan en el servicio de ocio y tiempo libre, les comuniqué la intención de la realización de este cuestionario, para quien quisiera participar, y a pesar de entregar nueve cuestionarios para su realización, definitivamente solo recibí tres. En total de los veintidós cuestionarios que entregué para su realización entre los profesionales, a la fecha del 16 de mayo de 2013, recibí trece cuestionarios completos y rellenos.

#### ***5.4 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS***

Para analizar los resultados de este estudio se han utilizado tanto análisis cualitativos como cuantitativos. Respecto a los primeros, hemos analizado el contenido de las respuestas ofrecidas por los informantes y hemos extraído la información recogida durante el trabajo de campo. En cuanto a los análisis cuantitativos, hemos empleado preferentemente análisis de frecuencias y estadísticos descriptivos, además de análisis inferenciales y análisis bivariados (Correlaciones).

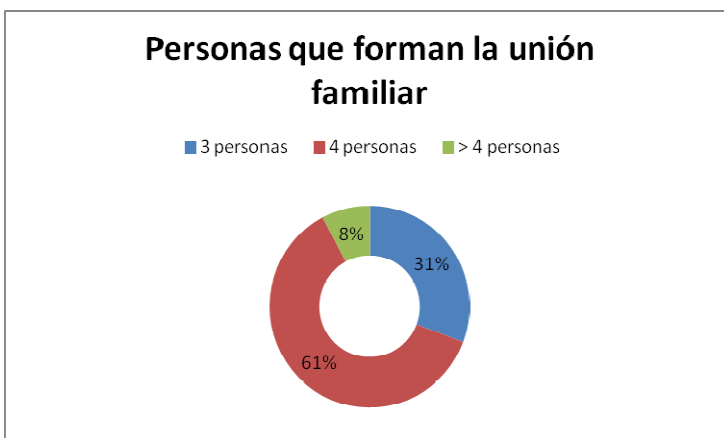
### 5.4.1 Los familiares

La asociación ARIADNA se encuentra formada por 37 familias, de las cuales trece decidieron participar en este trabajo, a partir de las cuales se elaboraron los datos socio-demográficos. Como se puede observar en la figura 16, sorprendentemente ninguna de las familias que colaboró en este estudio tenían edades menores de 30 años; la mayoría, el 46%, tenían edades comprendidas entre los 31-40 años, frente al 23% que era mayor de 51 años.



**Figura 16: Edad de las familias participantes en este estudio.**

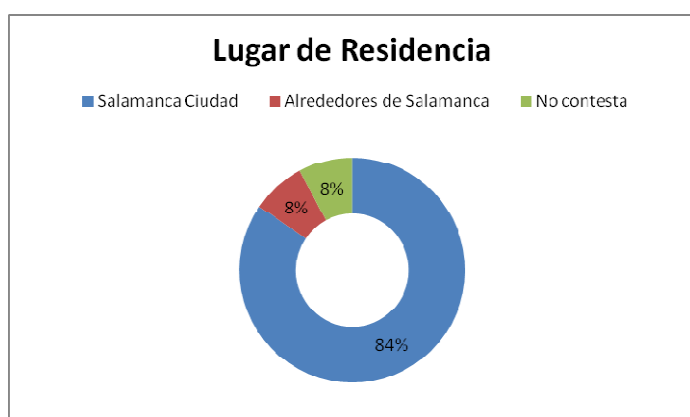
En lo referente a la cantidad de miembros que forman la unidad familiar (Fig.17) más de la mitad de las familias, el 61%, están formadas por cuatro miembros, constituidas normalmente por padre, madre, niño con TEA y hermano. El 31% de las familias están formadas por tres miembros y en el 8% la unidad familiar está formada por más de cuatro personas.



**Figura 17: Frecuencia de miembros que forman la unidad familiar de los participantes en este estudio.**

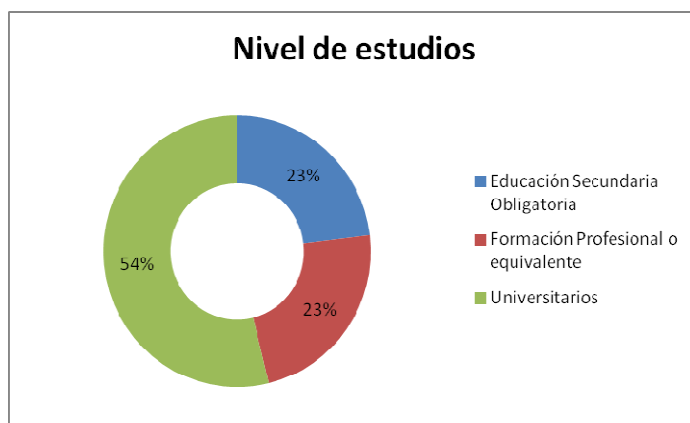


También es importante conocer el lugar de residencia de las familias que acercan al niño por la mañana a la entrada del colegio. Tal y como representa la figura 18, el 84% de las familias viven en Salamanca capital y, es solo el 8% el que representa a las familias que tienen que realizar trayectos más largos para entregar al niño en el colegio. Del otro 8% se desconoce el lugar de residencia, ya que no respondieron a la pregunta.

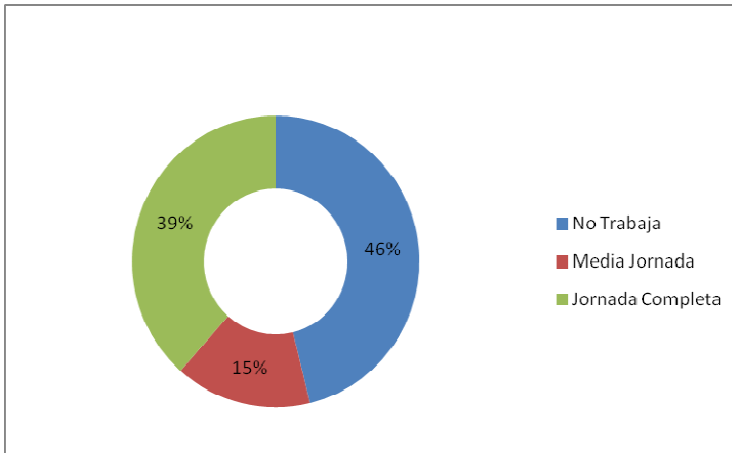


**Figura 18: Frecuencia del lugar de residencia de las familias participantes en este estudio.**

Dentro de la muestra se hace diferencia también en el grado de estudio que poseen las familias. En la figura 19 se muestra que el 54% de los participantes tienen estudios universitarios finalizados, el 23% Educación Secundaria Obligatoria y el otro 23% han realizado Formación Profesional u otro estudio equivalente. Sin embargo a la hora de ver los miembros de las familias que trabajan (Fig. 20), es bastante equitativo, nos encontramos con que el 46% no trabaja frente al 54% que si lo hacen, ya sea mediante jornada completa o media jornada, dependiendo de las posibilidades de cada familia.



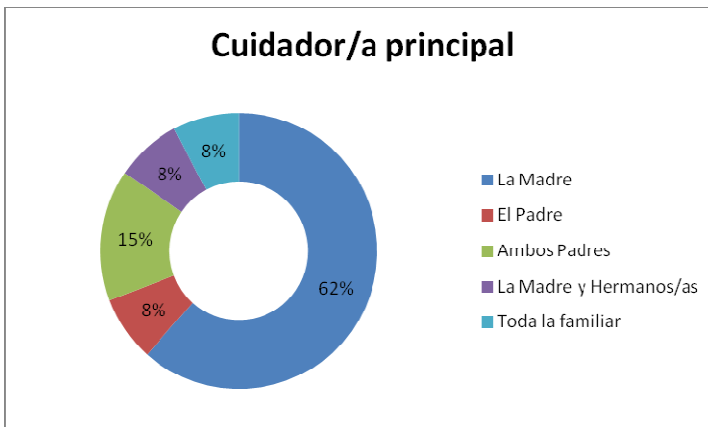
**Figura 19: Nivel de estudios de las familias participantes en este estudio.**



**Figura 20: Situación laboral de las familias participantes en este estudio.**

#### **5.4.1.1 Análisis de los resultados obtenidos por parte de los padres**

El 85% de los participantes eran mujeres, mientras que solo el 15% eran hombres. Con respecto a esto, a la pregunta de quién era el cuidador principal del niño con TEA (Fig. 21), más de la mitad, el 62%, respondió que era la madre del niño, un 15%, que ambos padres, dependiendo del día y de la disponibilidad de cada uno. Un 8% alegó que era el padre el cuidador principal, otro 8% la madre y hermanos y el otro 8% toda la unidad familiar dependiendo de la situación del momento.

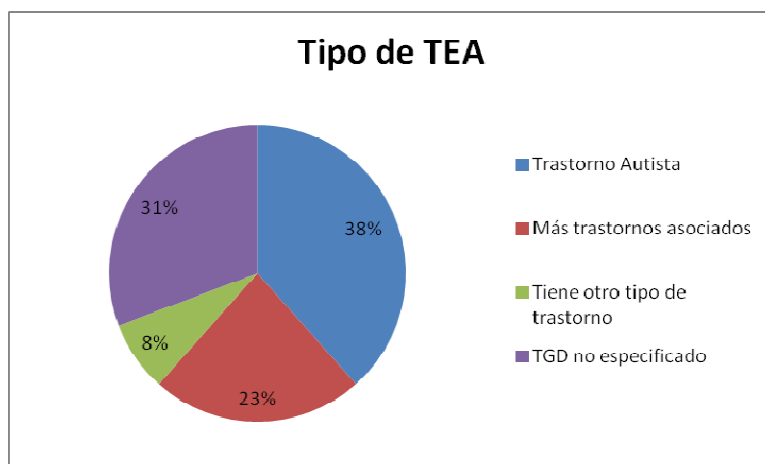


**Figura 21: Consideración del cuidador/a principal del hijo o hija con TEA dentro de la unidad familiar.**

El segundo bloque de preguntas trata el tema del diagnóstico, los momentos y experiencias vividos antes de éste, así como los apoyos y obstáculos percibidos por la familia a la hora de recibirlo y el desarrollo que han tenido después del diagnóstico. La primera pregunta que se les realizó consistía en identificar la



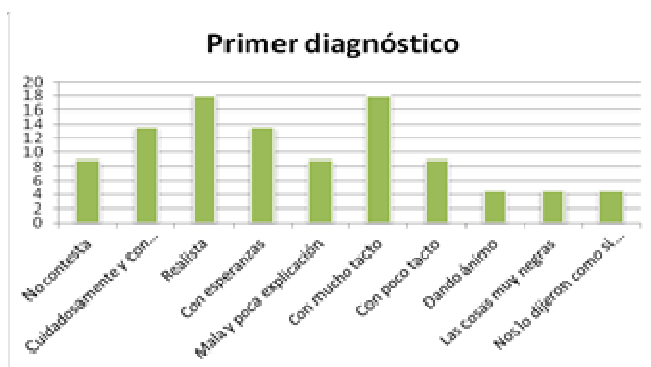
madurativo o retraso mental. El 31% tiene un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, y un 8% no fue diagnosticado con TEA, sino con otro tipo de trastorno como trastorno conductual, retraso mental, retraso madurativo o síndrome de West.



**Figura 23: Tipos de TEA con el que fueron diagnosticado por primera vez los hijos de las familias participantes en este estudio.**

A la hora de recibir el diagnóstico, el 39% de las familias participantes alegan que fue realizado por profesionales de la facultad de educación, dentro del servicio de diagnóstico de la universidad, en el centro base. El 31% fue diagnosticado por un pediatra que derivó al niño a un neurólogo, y el 30% respondió que fue un psicólogo o un foniatra el que realizó el diagnóstico. Con respecto a la pregunta que se les realizó sobre como valoraban el modo en el que recibieron un primer diagnóstico (Fig. 24), las respuestas fueron muy diversas, algunas positivas; un 18% respondió que se lo dieron con mucho tacto, otro 18% que fueron realistas, un 13,6% alegó que se lo dijeron cuidadosamente y con cariño, y un 4,5% dándoles ánimo. Una de las familias comentó *“El diagnóstico fue claro, me lo explicaron con toda la naturalidad del mundo y las perspectivas no nos las pusieron muy bien porque cada niño evoluciona de distinta manera dependiendo de las zonas del cerebro que estén afectadas”* (madre de un chico con síndrome de West de quince años y medio de edad), frente a respuestas negativas, el 9% respondió que se lo comunicaron de muy mala manera y con falta de explicación de lo que era el trastorno, otro 9% que se lo transmitieron con muy poco tacto, un 13,6% con esperanzas que luego fueron falsas y a un 4,5% le pintaron las *“cosas muy negras”* Por último un 9%

no respondió a esta pregunta, y algunos de los participantes lo explicaron de esta manera: *“Nos lo dijeron como si estuviéramos en la frutería. Textual: ¿Sabes lo que es el autismo?, pues eso tiene tu hijo”*(padre de un niño con autismo de seis años y medio de edad). *“Nos dijo que nuestro hijo tenía un problema grave, muy grave y que iba a ser para toda la vida”*(madre de una niña con T.G.D no especificado de cinco años de edad). *“Nos explicaron que era lo que tenía, pero tampoco nos explicaron en qué consistía el trastorno (nosotros conocíamos esto y lo único que sabíamos era que no se dejaban tocar) y eso no creo mucha confusión porque nuestro hijo era muy cariñoso y le gustaba el contacto físico”* (una madre de un niño con autismo de siete años y medio de edad)



**Figura 24: Valoración por parte de las familias del modo en el que recibieron el diagnóstico de su hijo o hija.**

A la pregunta de si desconfiaron la primera vez que recibieron el diagnóstico (Fig. 25), sorprendentemente, más de la mitad, el 69%, respondió que no. Con respecto a esto, una familia comentó *“el profesional que realizó el diagnóstico era de fiar y porque era evidente que a nuestro hijo le pasaba algo”* (madre de una niña con autismo de diez años de edad) otra familia alegó *“Ellos son profesionales y ven a muchos niños igual”* (madre de una niña con TGD no especificado de cinco años de edad). Sin embargo el 31% respondió que sí, porque el hecho de recibir el diagnóstico era duro, además de haber recibido una mala explicación. Algunas de las familias alegaron *“No se asume cuando te dan malas noticias, se piensa que los profesionales se equivocan y que no puede ser verdad lo que te cuentan”* (madre de un chico con síndrome de West con quince años y medio de edad). *“Me pareció duro y no era el primer diagnóstico erróneo”* (madre de un chico con autismo de dieciocho años de edad). *“No creía que la*

asfixia perinatal derivara en un trastorno de carácter autista” (madre de un niño con TGD no especificado de nueve años de edad).



Figura 25: Confianza o desconfianza a la hora de recibir el primer diagnóstico por parte de las familias.

Con respecto a la pregunta de si creen que recibieron consejo, apoyo e información adicional suficiente sobre la naturaleza de los TEA a la hora de recibir el diagnóstico, más de la mitad, el 62% respondió que no; el 38% cree que sí. Una vez que los familiares recibieron el diagnóstico, cada familia tuvo una reacción diferente ante él, como muestra la figura 26, el 26,47% se sintió deprimido, el 20,59% pasó por un momento de rabia ante el diagnóstico, el 14,71% entró en un estado de shock, el 11,77% no podía creérselo, otro 11,77% se sintió culpable de que su hijo tuviera un trastorno, un 8,8% se sintieron aliviados al conocer que pasaba con su hijo y un 5,88% sintieron dolor. Algunas familias respondieron: “Se nos rompió el alma” (madre de una niña con autismo de diez años de edad). “Sensación de que me podían haber escuchado antes y no decirme que era madre primeriza” (madre de un chico con síndrome de West de quince años y medio de edad).

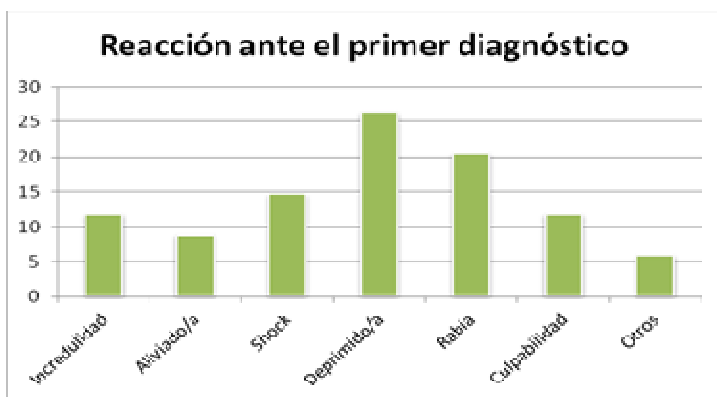


Figura 26: Reacción de los familiares ante el recibimiento del primer diagnóstico.

A la pregunta de que les hubiera gustado que se les hubiera dicho o haber sabido a la hora del diagnóstico, las respuestas son diversas. Como se ve en la figura 27, la mayoría piden más acceso a pruebas diagnósticas y medios para la atención a los niños, más información y profesionales que sepan y conozcan el tema, así como orientación para la vida del niño y de la familia. Los participantes reclaman de la atención recibida la falta de profesionales, falta de explicación sobre el tema así como la falta de buenas instituciones que ayuden y guíen a las familias. Una de las familias lo describió así: *“Me hubiera gustado que nos hubieran hablado de las posibilidades, no de todo aquello que no podría hacer”* (madre de un niño con autismo de cinco años de edad) y otra comentó: *“Del diagnóstico no nos importa el nombre, pero sí como orientar su vida y la nuestra, a que centros acudir y todo ha sido por nuestra cuenta”* (madre de un niño con TGD no especificado de nueve años de edad), otra de las familias alegó: *“Nos hubiera gustado que la primera vez que le comentamos al pediatra que había algo extraño, se hubiera puesto más interés y se le podría haber tratado antes los ataques epilépticos”* (madre de un chico con síndrome de West con quince años y medio de edad).



Figura 27: Que piden y reclaman los familiares a la hora de haber conocido el diagnóstico.

Después de conocer el diagnóstico, la gran mayoría, el 84% reconocen que han sufrido un gran cambio en sus vidas y actividades diarias, frente al 8% que alegan que la vida les ha cambiado poco y otro 8% que dicen seguir con la misma vida que tenían anteriormente. El tiempo que ha pasado desde que el niño fue diagnosticado es bastante variable, el 30% contestaron que han pasado menos de cinco años desde que recibieron el diagnóstico, el 38% respondieron

que han pasado entre cinco y diez años y un 31% alegaron que ya han pasado más de diez años.

En cuanto a la pregunta de si han visto un mejor desarrollo de las capacidades de su hijo, una inmensa mayoría, el 84% ha respondido que sí, frente al 8% que piensa que solo un poco y otro 8% que alegaron que no. Del 84% que respondieron que sí, el 47% piensa que la mejora en el desarrollo de su hijo es debido a un trabajo, educación y esfuerzo constante tanto por parte del colegio como por parte de la familia, una madre de una niña con TGD no especificado de cinco años de edad comentó: *“Al apoyo que le damos y recibe por parte del centro, y al cariño que recibe que le ayuda a entender mejor las cosas”*, un 19% cree que es debido a la terapia y apoyo externo recibido, un 5% a la rehabilitación y otro 5% a la medicación que el niño toma Sin embargo un 24% piensa que no ha habido un mejor desarrollo de las capacidades de su hijo debido a algunos efectos secundarios de la medicación, una madre de un chico con autismo y retraso mental con veinticinco años de edad respondió: *“Los efectos secundarios del Risperdal hicieron que el chico diera un retroceso. En la actualidad está sentado en una silla de ruedas”*

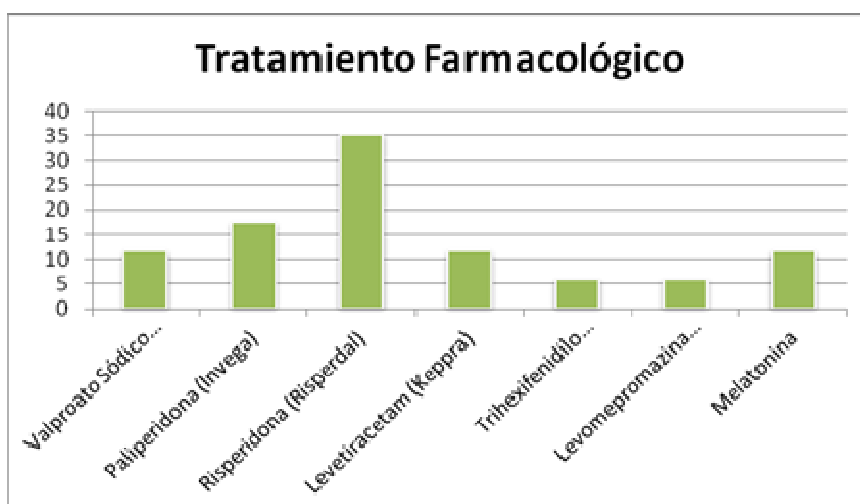
Por último a la pregunta de que apoyos han encontrado a lo largo del desarrollo de su hijo, la mayoría de las familias respondieron que habían encontrado apoyos tanto formales como informales dentro del colegio, en la familia y en conversaciones con otros padres que se encuentran en la misma situación (Fig. 28).



**Figura 28: Principales apoyos que han encontrado las familias en el proceso de desarrollo de su hijo o hija.**



En el tercer bloque del cuestionario se trata el ámbito social y sanitario que rodea a los hijos con TEA de las familias participantes. A la primera pregunta de si reciben algún tipo de tratamiento farmacológico, la gran mayoría, el 84.6% respondió que si frente al 15,4% que respondió que no. Con respecto al tipo de tratamiento farmacológico que reciben, como muestra la figura 29, el 35,29% alegó estar tomando Risperidona (Risperdal ®) un medicamento que se usa para disminuir las agresiones persistentes que pueden realizarse los niños con trastornos de conducta, aunque también es un medicamento que se usa principalmente en la esquizofrenia, el 17,65% afirma estar tomando Paliperidona (Invega®) que se utiliza para el tratamiento de síntomas psicóticos o maníacos. El 23,54% afirmó que su hijo actualmente tomaba algún medicamento para los síntomas de la epilepsia, como son el valproato sódico (Depakine®) o la levetiracetam (Keppra®). El 11,77% alegó tomar melatonina, que es una hormona que se encuentra de forma natural en el cuerpo, pero que hoy día se comercializa en pastillas, y es usada contra el insomnio. Un 5,88% respondió tomar levomepromazina (Sinogan®), medicamento usado contra los estados de ansiedad o agitación, psicosis agudas o crónicas y trastornos del sueño. Para finalizar otro 5,88% toma Trihexifenidilo hidrocloreto (Artane®), que es usado para el parkinsonismo postencefálico, arteriosclerótico e idiopático.



**Figura 29: Diferentes tratamientos farmacológicos que toman los niños con TEA.**

Refiriéndose a que profesionales realizan el control periódico de estos tratamientos farmacológicos, la figura 30 muestra que el 38,5% de las familias

participantes respondieron que era realizado por un neurólogo. Otro 23,5% lo realiza un neuro-psiquiatra, el 15%, alegó que era controlado y supervisado por un psiquiatra y un 8% refirió que el pediatra. Un 15% de los familiares no respondieron a esta pregunta.

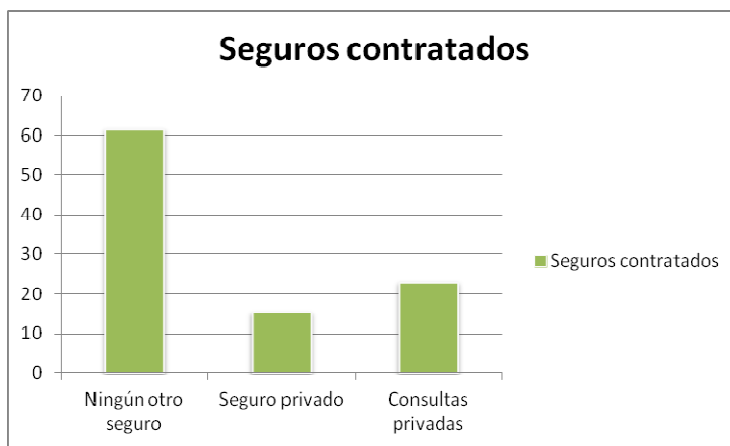


**Figura 30: Profesionales que realizan el control periódico de los tratamientos farmacológicos que toman los niños con TEA.**

A la pregunta de si el comportamiento del niño, es el mismo cuando asiste a diferentes consultas médicas, ya sea pediatra, médico de cabecera, psicólogo, dentista... el 54% de las familias respondió que sí, frente al 46% que alegó que no. Con respecto a esta pregunta, las familias realizaron algunas observaciones, la inmensa mayoría decía que su hijo se comportaba de forma normal y tranquila cuando asistía a consultas que ya conocía o donde no tenía que realizar esperas largas, sin embargo si un día el niño debía de asistir a alguna consulta que anteriormente no conociera, se encontraba en un estado de nerviosismo constante. Otro de los puntos que comentaron las familias es que dos de las cosas más importante a la hora de asistir a una consulta médica es la anticipación con pictogramas o dibujos y la actitud de los profesionales que les atiende. Un padre de una niña con autismo y otros trastornos asociados de doce años de edad, respondió: *“Se comporta igual, pero a los médicos les pregunta si le van a poner una vacuna, si le dicen que si se preocupa, si le dicen que no se siente aliviado, por lo demás se comporta igual”*. Una madre de un niño con autismo de siete años y medio de edad comentó: *“Al dentista va una vez al año por lo que no*

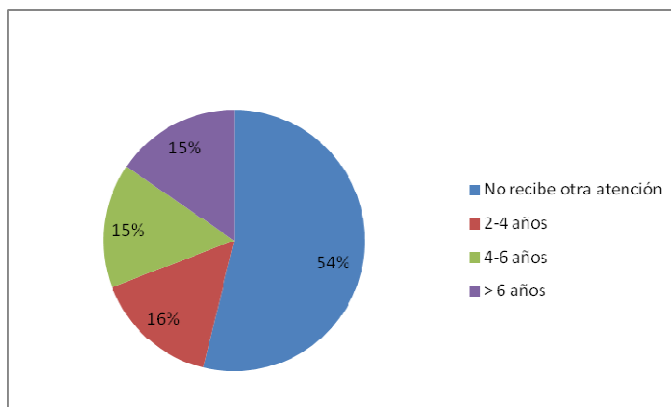
*está acostumbrado, en algunas consultas tienen mucho tacto, pero en otras no tienen conocimiento del autismo y se pone más nervioso”*

Se les preguntó por tanto si además de la seguridad social tenían contratado algún otro tipo de seguro médico privado (Fig. 31). El 62% respondió que no, frente al 38% que alegó tener contratado algún seguro privado (el 15%, tenía contratado otro seguro con Cáser, Sanitas o Adeslas y el 23% comentaron asistir de vez en cuando a consultas privadas pagadas del propio bolsillo).



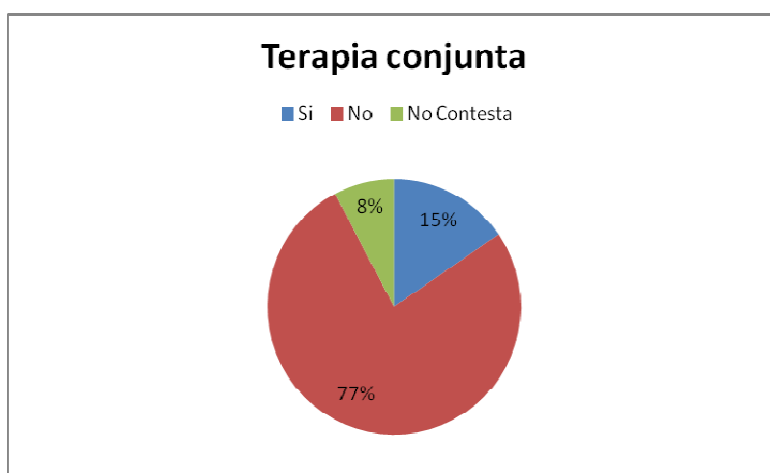
**Figura 31: Seguro médico que poseen las familias de hijos o hijas con TEA.**

Con respecto a la pregunta de si su hijo recibe atención psicopedagógica o conductual, la figura 32 muestra que el 54% de las familias participantes respondieron que no, mientras que el 46% alegó que sí. De ese 46%, el 16% de los niños recibían este tipo de atención desde hace unos dos o cuatro años, otro 15% lleva recibéndola durante unos cuatro-seis años, y el otro 15% participa de estas terapias desde hace más de seis años.



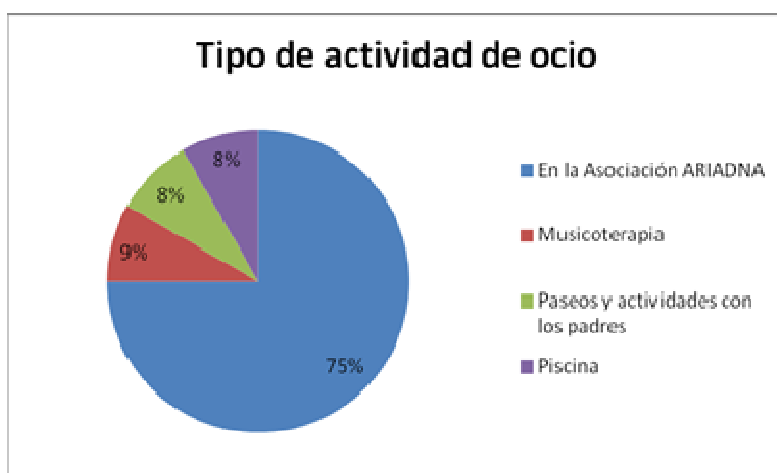
**Figura 32: Tiempo que hace que los niños con TEA reciben o no atención psicopedagógica o conductual.**

En cuanto a si las familias realizan alguna terapia psicológica, psicopedagógica u otro tipo de actividad conjuntamente con sus hijos, como se observa en la figura 33, la gran mayoría, el 77% respondió que no, más el 8% que no respondió a esta pregunta. Solo un 15% alegó que sí, aportando que realizaba alguna sesión de la terapia psicológica que recibía su hijo conjuntamente con él/ella, o que asistían a terapia con perros simultáneamente.



**Figura 33: Realización de terapias o actividades conjuntas (padres e hijos con TEA).**

Con respecto a las diferentes actividades que realiza un niño con TEA, se les preguntó a las familias si su hijo asistía a alguna actividad de ocio y tiempo libre, una inmensa mayoría, el 85% respondió que sí, y un 15% alegó que no. La siguiente figura 34 representa las actividades de ocio y tiempo libre que realizan los niños, de las cuales, un 46,2% las realiza cuatro veces por semana, un 23,4% las lleva a cabo dos veces por semana, y el 15,4% respondió que su hijo realiza actividades de ocio una vez a la semana.



**Figura 34: Tipo de actividades de ocio y tiempo libre que realizan los niños con TEA.**

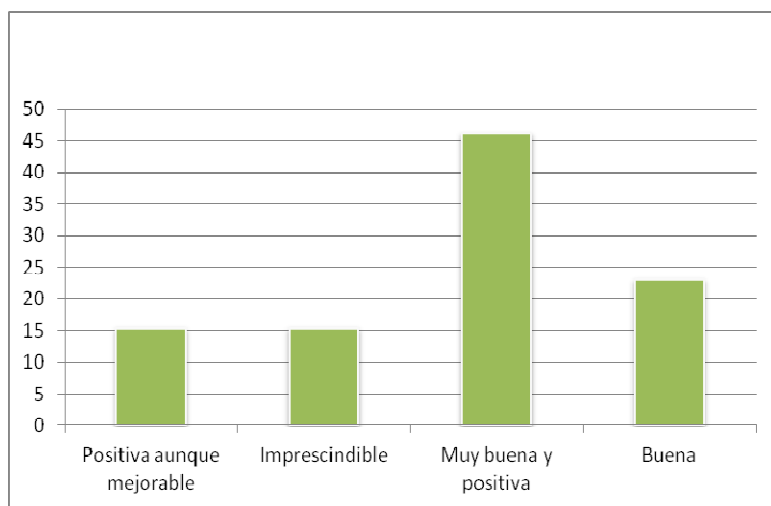
Por último, a la pregunta de si su hijo realizaba alguna otra actividad a parte de la actividad de ocio y tiempo libre, como se observa en la figura 35, la mayor parte, el 42,86% respondió que no. Otro 21,43% no respondió a esta pregunta. El 21,43% alegó que su hijo asistía además a clases de logopedia, el 7,14% a terapia psicopedagógica, y otro 7,14% respondió que su hijo en el tiempo libre jugaba a juegos de mesa.



**Figura 35: Realización de otro tipo de terapia o actividad por los niños con TEA.**

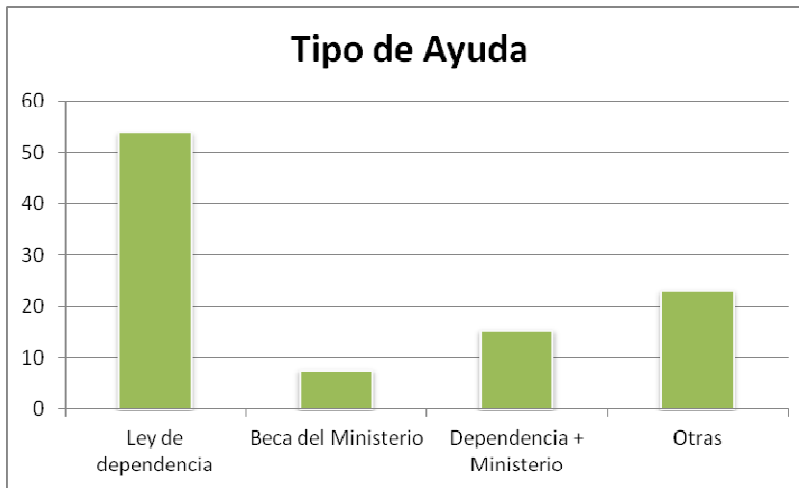
Las siguientes preguntas del cuestionario tienen que ver con la parte educacional dentro de un colegio especial. La primera pregunta que se les realizó fue cómo conocieron la existencia del centro concertado especial “La Cañada”, a lo que el 85% de las familias participantes respondieron que fue gracias a algún profesional, tanto sanitario como educativo que les comunicaron la existencia de este centro, frente al 15% que encontraron la información por internet. Con respecto a la valoración que los familiares hacen del tiempo que su hijo lleva dentro del centro educativo “La Cañada”, (Fig. 36) ninguna aporta una opinión negativa, el 46,5% la valoran muy buena y positiva, comentando: *“Muy buena porque desde que está aquí tenemos más tranquilidad y estabilidad porque este es su colegio”* (madre de un niño con autismo de siete años y medio de edad). *“Positiva y muy buena. Nuestra reacción inicial era de miedo a un centro específico (estaba escolarizado en un centro ordinario). Ahora después de 4 años estamos contentos con la escolarización combinada”* (madre de un niño con TGD no especificado de nueve años de edad), frente al 23,5% que la consideran buena, alegando: *“Nuestro hijo ha mejorado bastante (dentro de sus capacidades) en el centro, así que la valoración es buena”* (padre de un niño con autismo de

siete años de edad). Un 15% piensa que es positiva pero tiene aspectos que podrían mejorarse, y otro 15% consideran esta escolarización imprescindible para el desarrollo de su hijo. Para terminar se les preguntó si su hijo disfrutaban de la realización de una integración combinada, a lo que, más de la mitad de las familias, el 62% respondió que no, frente al 38% que respondió que sí.



**Figura 36: Valoración por parte de las familias del tiempo que su hijo lleva escolarizado dentro del centro educativo "La Cañada".**

Como muestra la figura 37, todas las familias participantes en este estudio reciben algún tipo de subvención o ayuda, la gran mayoría, el 54% recibe la ayuda de la ley de dependencia, un 8% tiene la beca del ministerio que aporta dinero para la escolarización y materiales necesarios. Un 15% recibe conjuntamente las dos, tanto la ley de dependencia como la del ministerio, y por último un 23% recibe otro tipo de subvención, como es la beca de la ONCE o la pensión de la seguridad social. Económicamente las familias alegan que el tener un hijo con TEA les supone mensualmente, al 8% menos de cien euros, a un 23% entre cien y doscientos cincuenta euros, a la mayoría, un 46%, entre doscientos cincuenta y cuatrocientos euros, y al otro 23% más de cuatrocientos euros mensuales.



**Figura 37: Tipo de ayuda o subvención recibida por las familias de niños con TEA.**

La figura 38 representa las diferentes actitudes o comportamientos de los niños con TEA que son más difíciles de sobrellevar por parte de las familias, entre ellas se encuentran las rabietas, las estereotipias, las autoagresiones, el no entender a veces lo que el niño pide o necesita y la incapacidad de poder comunicarse con su hijo. Otras observaciones y comentarios de las familias fueron: *“Sus chillidos, se muerde de vez en cuando, la inactividad, no disfruta haciendo nada”* (madre de un niño con TGD no especificado de nueve años de edad). Una madre de un chico con autismo y retraso mental de veinticinco años de edad alegó, *“En el momento actual el que tenga tan poca movilidad, el estar sentado en silla de ruedas nos limita mucho”*. *“El pensar que no va a ser independiente y que SIEMPRE dependes de alguien para poder dejar al niño si tienes que hacer alguna cosa extraordinaria”* (Una madre de un niño con retraso madurativo y mental con diez años de edad). Una madre de un niño con autismo de siete años y medio de edad comentó, *“El que a veces no sepa esperar, el que vayamos a los sitios y no se comporte como debe, el que le laves la contraria y empiece a llorar...”*.



**Figura 38: Actitudes más difíciles de sobrellevar para las familias con hijos con TEA.**

Por el contrario la figura 39 representa lo que las familias valoran más de sus hijos con TEA como es el cariño, la alegría que tienen cuando se encuentran bien o una gran sonrisa, un padre de un niño con autismo comentó *“Nos gusta mucho su inocencia aunque a largo plazo puede ser perjudicial para él”*. También representa las cosas que sus hijos le aportan: Una madre de una niña con autismo de diez años lo describía de la siguiente manera: *“Aprender a valorar lo verdaderamente importante de la vida”*. Otras observaciones fueron: *“Me aporta entender a más personas con cualquier discapacidad”* (padre de un niño con autismo de siete años de edad). *“El entender e intentar comprender el mundo de la discapacidad”* (madre de un chico de veinticinco años de edad con autismo y retraso mental). *“Me ha hecho más tolerante con todo lo diferente y más paciente”* (madre de un chico con TGG no especificado de dieciocho años de edad). *“Tener a mi hija me hace ver la vida de otra manera y ser mucho mejor persona. Disfrutar de lo que realmente tiene importancia”* (madre de una niña con TGD no especificado de cinco años de edad). *“Apreciar las pequeñas cosas y celebrar un avance por mínimo que sea, igual que celebramos un aprobado en los exámenes de su hermana”* (madre de un niño con TGD no especificado de nueve años de edad).





Figura 39: Actitudes que más valoran las familias de sus hijos con TEA.

En la última parte del tercer bloque, se les preguntó si pensaban que hoy en día existía suficiente concienciación de los que es el TEA en la sociedad en la que viven, la inmensa mayoría, el 92% respondió que no, mientras que solo el 8% respondió que sí. Otra pregunta que se les realizó era si pensaban que las personas con TEA eran aceptadas socialmente, la gran mayoría, el 77%, alegó que no, frente al 23% que respondió que sí. En la figura 40 se representa las observaciones que las familias realizaron con respecto a esta última pregunta. Entre ellas cabe destacar que varias familias comentaron que su hijo era aceptado socialmente por su círculo familiar, aunque piensan que es necesario seguir insistiendo en la sociedad. De las familias que contestaron que pensaban que sus hijos no eran aceptados socialmente, comentaron: *“Creo que se ha avanzado respecto a épocas pasadas, pero aún se les mira con recelo en sitios públicos y ante las conductas que expresan los niños a lo largo de día”* (madre de un niño con TGD no especificado de nueve años de edad). *“Cada vez la gente sabe más y comprende las conductas, pero la sociedad aún no está preparada para mirar igual a todo el mundo”* (madre de un chico con autismo y retraso mental de veinticinco años de edad). Una de las madres de un niño con autismo de cinco años de edad alegó: *“Educativamente no se les integra, lo cual lleva a que socialmente no se les conozca”*. Otra madre, de un niño con autismo de siete años y medio de edad comentó: *“Si mi hijo hace estereotipias o pega un grito, ríe o llora, parece que la sociedad se asusta, y tu escuchas de otros niños: ¡Está loco! Y personas adultas mirarte como si fuéramos bichos raros”*.



### **5.4.2 Los profesionales**

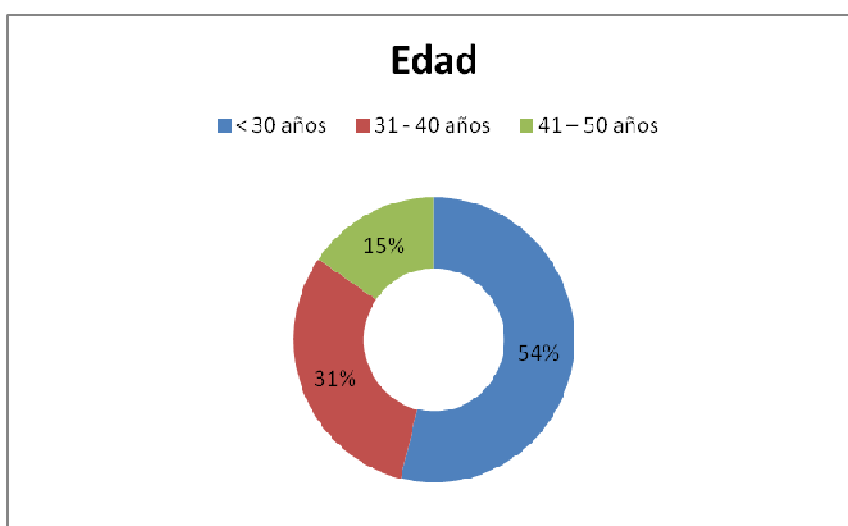
Dentro del centro educativo trabajan diferentes profesionales:

- Cinco maestros de educación especial a tiempo completo (tutores de un aula de infantil y cuatro de primaria, con 5 alumnos cada uno). Uno de ellos realiza también la función de dirección y organización del centro educativo.
- Un maestro de educación especial y de transición a la vida adulta a tiempo completo y un maestro de taller a tiempo completo (tutores de los alumnos de 16 a 21 años, con 5 alumnos cada uno).
- Cuatro auxiliares técnicos educativos que realizan una jornada de 26 horas semanales.
- Una profesora de apoyo a media jornada.
- Una psicóloga a tiempo completo.
- Una logopeda que va tres mañanas al colegio.
- Una enfermera contratada solo durante una hora como enfermera, el resto de tiempo está contratada como auxiliar técnico educativo, para inyectarle la insulina a uno de los niños que es diabético, ya que los maestros solo pueden darle medicación vía oral y siempre y cuando haya una autorización de la familia y una receta médica.
- Una persona a nivel administrativo
- Una persona de limpieza pero que es contratada a través de una empresa.
- En el servicio de comedor hay ocho personas contratadas (contando con la enfermera), las cuales se encuentran también en el servicio de ocio y tiempo libre.
- Además cuentan con la ayuda del voluntariado y personal de prácticas de educación especial y del módulo de animación sociocultural.

Por lo tanto dentro del centro, nos encontramos con 14 profesionales docentes, 8 profesionales técnicos (en el servicio de comedor y el servicio de ocio y

tiempo libre) y 2 personas no docentes. Aunque esto sufre variaciones dependiendo de la presencia o no de voluntariado y personas de prácticas. De todos ellos, la mayoría, el 88%, son mujeres, frente al 12%, que son hombres.

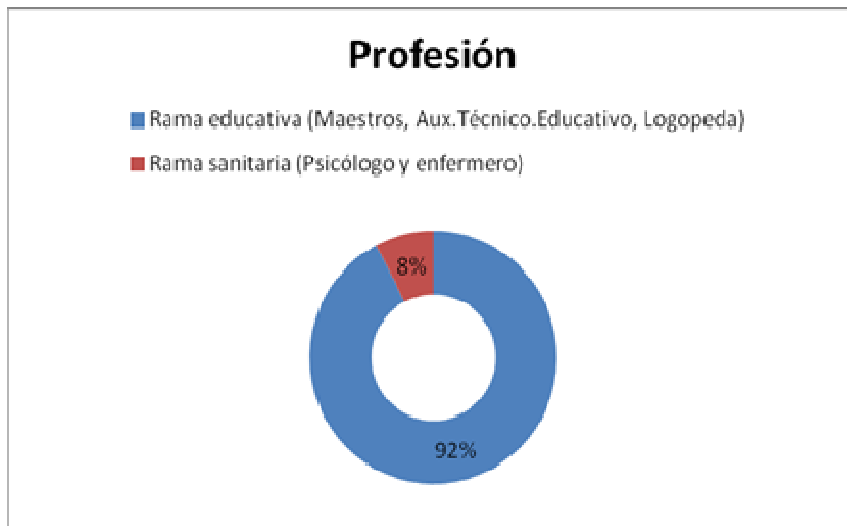
De los veintidós profesionales docentes y técnicos que trabajan dentro del centro educativo “La Cañada”, trece decidieron colaborar en este estudio, a partir de los cuales se elaboraron los demás datos socio-demográficos. Como muestra la figura 42, se cuenta con un grupo de profesionales jóvenes, el rango de edad se encuentra entre los veinte y cuarenta y un años, siendo este del 85%. Ninguno de los profesionales que forman el consejo académico es mayor de cincuenta años.



**Figura 42: Frecuencia de edad de los profesionales del centro participantes en este estudio.**

Con respecto al lugar de residencia, el 85% de los participantes viven en la ciudad de Salamanca, mientras que solo el 15% viven en zonas de alrededor (Villares de la Reina o Aldeatejada).

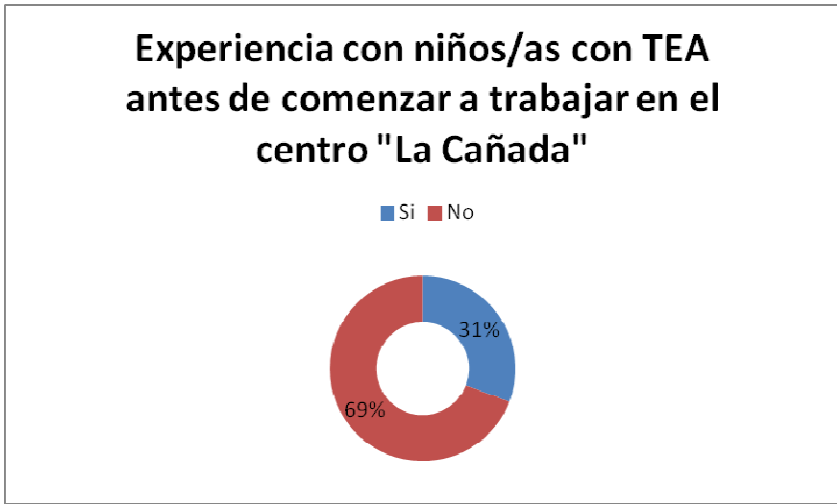
En cuanto a la profesión (Fig. 43) que desempeñan dentro del centro educativo, la gran mayoría, el 92% pertenecen a la rama educativa, englobando esta los puestos de trabajo como maestro de educación especial o auxiliar técnico educativo. Solo el 8%, pertenece a la rama sanitaria.



**Figura 43: Profesión que desempeñan los profesionales del centro participantes en este estudio.**

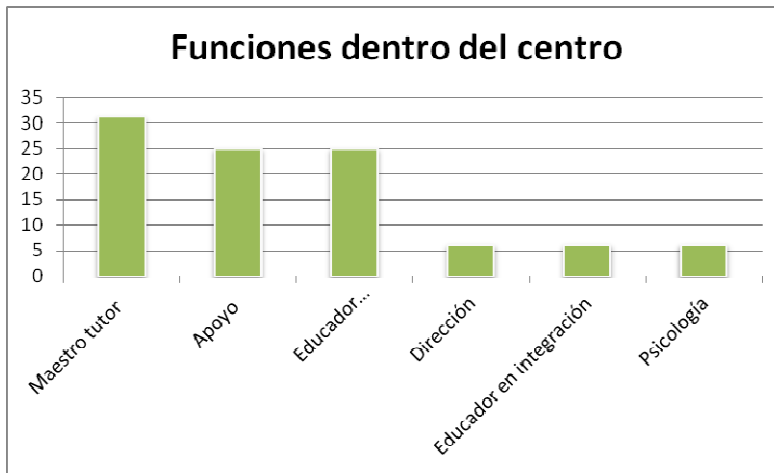
#### **5.4.2.1 Análisis de los resultados obtenidos por parte de los profesionales**

En primer lugar se analizarán los resultados obtenidos por el grupo de profesionales participantes. Para dar respuesta a nuestro primer objetivo específico, se tuvo en cuenta el perfil de los profesionales dentro del centro educativo “La Cañada” de la provincia de Salamanca. De los trece participantes, la gran mayoría, el 77%, lleva trabajando en el centro más de treinta meses, el 15%, entre dieciocho y treinta meses, y solo el 8% lleva casi un año. Antes de comenzar a trabajar en el centro educativo, como muestra la figura 44 asombrosamente más de la mitad (el 69%), no poseían experiencia previa de haber trabajado con niños con TEA, frente al 31% que había tenido algún tipo de experiencia durante estancias prácticas, voluntariado o porque algún familiar había sido diagnosticado con este trastorno.



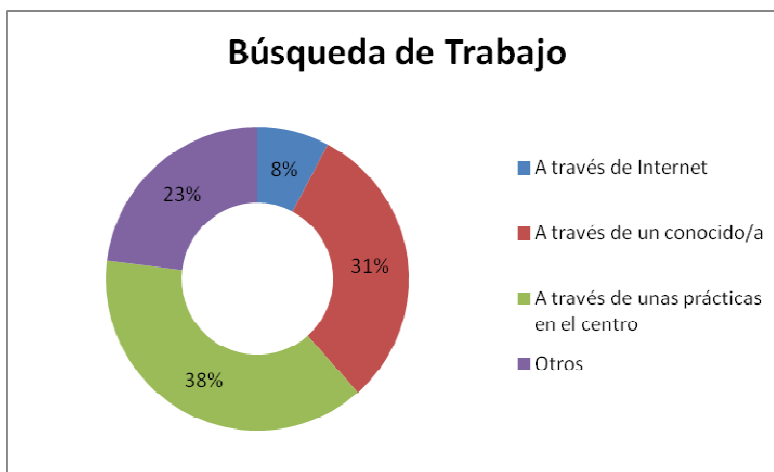
**Figura 44: Experiencia de los profesionales con niños con TEA antes de trabajar en el centro educativo "La Cañada".**

Con respecto al trabajo que realizan los participantes dentro del centro educativo, es bastante variado, como se observa en la figura 45, el 31, 25% son maestros de educación especial, es decir, tutores de un aula con un grupo entre tres y cinco alumnos con TEA, los cuales valoran el desarrollo y consecución de los objetivos educativos del currículo mediante programaciones individuales para cada alumno. El 25% forman parte del apoyo educativo en las aulas, ayudando al tutor a la programación educativa, intervención y evaluación en todas las áreas de trabajo con los alumnos. Otro 25% forman parte del servicio de comedor y en las actividades de ocio y tiempo libre, apoyando en la mejora de las habilidades tanto sociales como educativas y alimentarias. El 6,25% es responsable del funcionamiento y organización del centro, otro 6,25% realiza las funciones relacionadas con la psicología como son la evaluación y orientación a profesionales y familias realizando informes psicológicos, programas de intervención conductual, control de esfínteres, programas de salud... Además de tener coordinación con EOEP (Equipos de orientación educativa y psicopedagogía) y servicios sociales. Y por último el 6,25% realiza las actividades como educador en el servicio de integración.



**Figura 45: Trabajo realizado por parte de los profesionales dentro del centro educativo.**

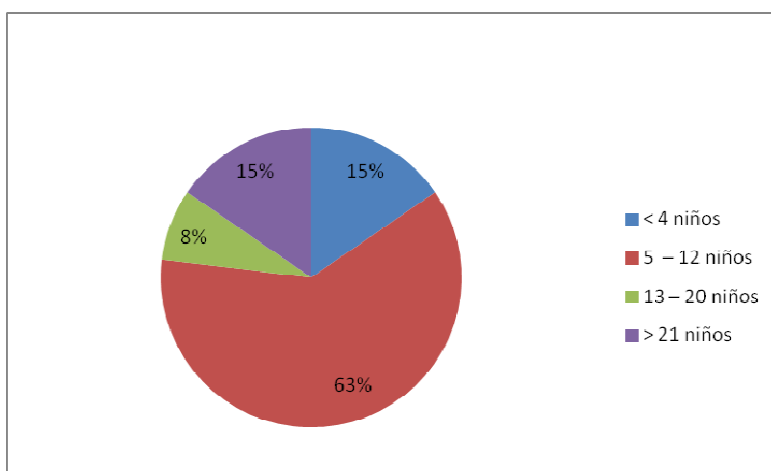
En cuanto a la búsqueda del trabajo, la figura 46 muestra que la mayoría, el 38% comenzó a trabajar en el centro educativo después de unas prácticas realizadas dentro del centro, ya fuese como prácticas obligatorias dentro de los estudios que estaban cursando o por el hecho de haber realizado un voluntariado. El 31% lo encontraron a través de algún conocido que ya trabajaba dentro del centro. El 23 % lo encontraron a través de la forma ordinaria de entregar el currículum en secretaria y pasar por una serie de entrevistas o porque habían visto anunciado algunas ofertas de trabajo en la feria de la discapacidad. Por último, el 8% contactaron con el centro a través de internet para optar a un puesto de trabajo.



**Figura 46: Realización de la búsqueda de trabajo por parte de los profesionales del centro educativo.**

Una vez que los profesionales realizaron la búsqueda de trabajo, y fueron seleccionados para trabajar dentro del centro, el 100%, afirma que actualiza

periódicamente los conocimientos que tienen sobre el TEA, ya sea mediante la lectura de libros y artículos recientes o mediante la asistencia a congresos, seminarios o charlas participativas. Durante la jornada educativa, cada profesional es el encargado de la supervisión de un número de niños, tal y como muestra la figura 47, más de la mitad, el 63%, tiene bajo su responsabilidad entre cinco y doce niños con TEA en una jornada educativa. EL 23% de los profesionales de la muestra trabajan diariamente con más de trece alumnos, y solo el 15% tiene bajo su responsabilidad menos de cuatro niños por día.

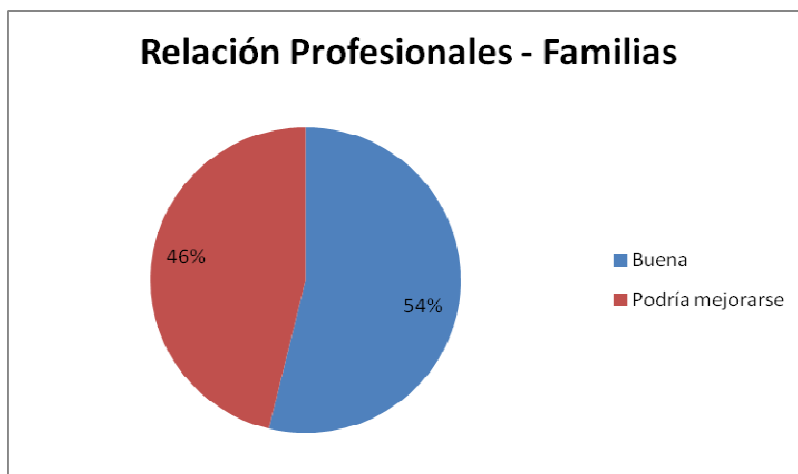


**Figura 47: Ratio de niños con TEA que se encuentran bajo la responsabilidad de un profesional en una jornada educativa dentro del centro.**

Por lo tanto, con respecto al perfil de los profesionales que atienden a personas con TEA en la provincia de Salamanca, se puede decir que son personas constantes en su trabajo, que actualizan los conocimientos del TEA, para con ello poder realizar mejores programaciones individuales para cada alumno, aunque la ratio alumno-profesor se encuentre por encima de lo estimado, ya que lo ideal sería una ratio de 4:1.

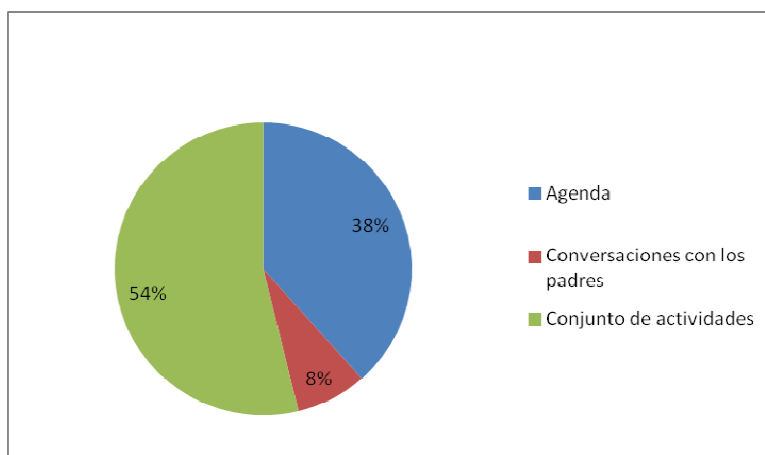
En cuanto a la relación que los profesionales tienen con las familias, como se observa en la figura 48, es bastante equitativo, el 54% de los participantes consideran que las relaciones que poseen con las familias de los niños son buenas, mientras que el 46% alude que podría mejorarse.





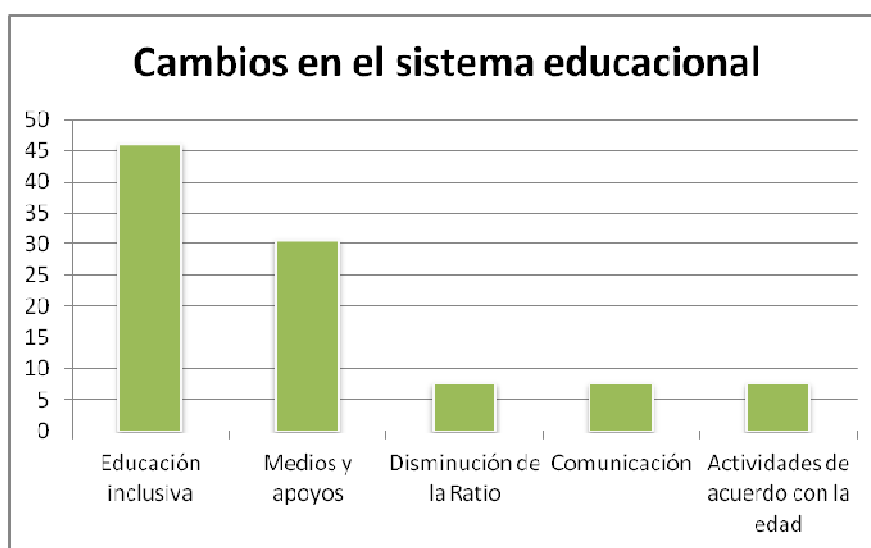
**Figura 48: Consideración de la relación con las familias por parte de los profesionales del centro educativo.**

Sin embargo, la inmensa mayoría, el 92%, reconoce no realizar alguna actividad conjunta con padres y madres, niños y profesionales, frente al 8% que afirma realizar alguna terapia o actividad conjunta con las familias. Por último, con respecto a la forma de comunicación con las familias, como muestra la figura 49, el 54% de los profesionales participantes alegan comunicarse con las familias mediante la utilización de diferentes métodos, como son el uso de la agenda, tutorías trimestrales o alguna otra tutoría si la familia lo solicita, realización de informes y llamadas telefónicas cuando son necesarias. Un 38% reconoce comunicarse solo mediante la utilización de la agenda que los niños llevan a clase, y un 8% mediante conversaciones con los padres al finalizar la jornada educativa.



**Figura 49: Método que los profesionales del centro utilizan para comunicarse con las familias.**

Para conocer la visión que los profesionales tienen sobre el sistema educacional y la inclusión educativa que tienen los niños con TEA dentro del centro educativo, se les preguntó si habían visto un progreso de los niños desde que comenzaron en el centro, hasta hoy día. El 100% de los participantes respondió que sí, por lo que a la vez se les preguntó si cambiarían algo del sistema educacional que reciben estos niños. Como se muestra en la figura 50, más de la mitad, el 61% alegó que sí frente al 39% que comentó que no. Con respecto a que cambiarían sobre el sistema educacional el 46,15% proponían que existiese más educación inclusiva, es decir más integración de los niños con TEA dentro de centros ordinarios, para poder compartir espacios “normalizados”. El 30,78% comentó la falta de medios en los colegios de educación especial y la necesidad de más apoyos externos y profesionales, así como la falta de material actualizado. Un 7,69% propone la disminución de la ratio por alumno con algún tipo de trastorno, otro 7,69% echa en falta la comunicación interprofesional así como el esfuerzo directo para y con los alumnos, y por último el otro 7,69% alega que deberían existir más actividades o terapias de acuerdo con la edad del alumno. En cuanto a lo que se le enseña a un niño con TEA dentro de un centro educativo especial, el 62,5% de los profesionales cree que la mayoría de las veces es aplicado fuera del ámbito escolar, frente al 38,5% que piensa que una vez que el niño termina la jornada educativo lo que ha aprendido casi nunca se utiliza.



**Figura 50: Visión por parte de los profesionales de los cambios necesarios dentro del sistema educacional para niños con TEA.**

Para dar respuesta al último objetivo específico sobre la visión que los profesionales tienen sobre el TEA, se les preguntó si en los últimos años había cambiado su forma de verlo, el 62%, respondió que sí, mientras que el 23% no respondió a esta pregunta y el otro 15%, alegó que no había cambiado su forma de ver el TEA en los últimos años. Algunas de las observaciones con respecto a esta pregunta se pueden apreciar en la figura 51, la mayoría tenían en común que desde que trabajan con niños con TEA, hasta hoy día son más conscientes y realistas de sus dificultades y limitaciones, así como de sus capacidades. Algunos profesionales comentaron: *“Lo veo mucho más grave como trastorno, lo veo muy alejado del mundo real, veo que a veces vamos contra la naturaleza del autismo, por eso los logros son escasos e incluso desaparecen una vez conseguidos”* (Maestra de educación especial en un aula de primaria con cinco alumnos). *“Siempre es el gran desconocido y se dice de él que el que lo padece tiene la no alegría pero la no tristeza, poco a poco se va viendo que estas dos premisas son falsas. Se va entendiendo la estructuración y el pensamiento de los chicos y se disfruta muchísimos de momentos con ellos”* (Educador del servicio de integración y de ocio y tiempo libre)

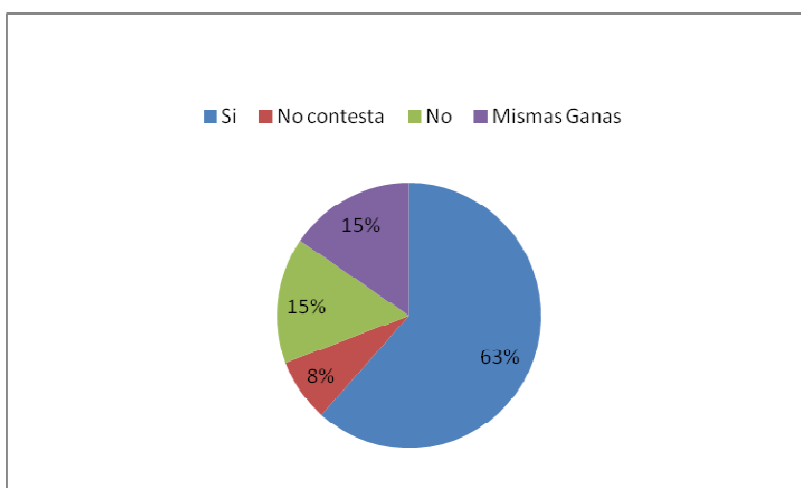


**Figura 51: Observaciones de la visión que los profesionales tienen sobre los TEA.**

A la pregunta de si creían posible la incorporación de un niño con TEA a un colegio ordinario o universidad después de haber aprendido y desarrollado en un centro de educación especial, fue bastante igualitario, el 46% respondió que sí, alegando que también dependía de las características de la persona con TEA y siempre contando con apoyos específicos y supervisión. Otro 46% respondió que no, y un 8% no respondió a esta pregunta.

Se les preguntó si consideraban que tenían las mismas ganas de trabajar antes que ahora; más de la mitad, el 63% respondió que sí, más un 15% que también respondió que sí, pero con la excepción de que muchas veces se encontraban cansados al ver que el trabajo realizado con el niño durante un determinado tiempo no había dado sus frutos. Otro 15% alegó que no tenían las mismas ganas de trabajar antes que ahora, una auxiliar técnico educativo lo comentó así: *“No, aunque no influye en la manera de trabajar, sino en la motivación para llevar a cabo el trabajo”*, y un 8% no respondió a esta pregunta. Algunos profesionales realizaron algunas observaciones: *“Ganas las mismas, aunque es muy notorio el cansancio de trabajar con alumnos con TEA”* (Auxiliar técnico educativo). *“Al principio entusiasmo mucho más, después se convierte en rutinario todos los trabajos, pero la ilusión persiste”* (Educador del servicio de integración).

Por último como se observa en la figura 52, se les preguntó si habían cambiado la forma de trabajar con los niños desde que comenzaron, el 100% respondió que sí, debido a que actualmente tenían más experiencia y conocimiento, además de más formación. Dentro de ese 100%, el 23,1% comentó que la motivación había disminuido un poco debido a que el trabajar con niños con TEA se convierte en algo muy rutinario.



**Figura 52: Consideración de las ganas de trabajar que tienen los profesionales del centro.**

### ***5.4.3 Semejanzas y diferencias en las visiones de ambos informantes.***

En cuanto a la información recogida de ambos informantes se encontraron algunas semejanzas. Por lo que respecta a la inclusión educativa, ambos participantes piensan que desde que el niño asiste a un colegio especial, se ha observado un progreso y desarrollo de las capacidades dependiendo de las posibilidades de cada uno. No obstante, reclaman la falta de inclusión social que existe, como se puede apreciar en la carencia de que muchos niños no participen de una integración combinada. Piensan que si esta se realizara a nivel educativo con todos los niños con TEA sería un gran paso para que la sociedad entendiera que conlleva tener autismo, ya que desde un primer momento los niños con TEA compartirían espacios y entornos con niños ordinarios, demostrando a la sociedad que es posible, y que los niños con autismo tienen las mismas necesidades que los demás.

Sobre si existen diferencias entre ambos informantes, no se ha observado alguna importante, todos ellos piensan que aunque se ha avanzado mucho sobre el tema, que cada vez existen más investigaciones y hay personas que se interesan por entender “el mundo autista”, comentan que aún queda mucho por hacer para que las personas con autismo sean totalmente entendidas e incluidas en la sociedad.

## **6 CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN**

Este estudio ha tenido como objetivo conocer cómo las personas con TEA son incluidas en la sociedad y las posibilidades que tienen en el contexto social y cultural que les rodea, a través de la visión de los padres y de los profesionales que trabajan con ellos, podía ayudar a encontrar políticas sociales y sanitarias más eficientes, que ayudasen a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.

Una vez analizados los resultados obtenidos, se puede decir que el perfil de los profesionales que trabajan con personas con TEA, es muy variado, hay profesionales del ámbito de la educación como maestros de educación especial,

auxiliares técnicos educativos o logopedas, y profesionales del ámbito de la biomedicina donde se engloban los psicólogos y las enfermeras. Todas son personas jóvenes, la mayoría no son mayores de 40 años, con motivación y ganas de seguir trabajando y recibiendo la formación necesaria para iniciar una enseñanza que permita a los niños con TEA desarrollar sus habilidades y capacidades, con el objetivo de que estos aprendan a convivir dentro de sus posibilidades con las demás personas de su entorno y de la sociedad. Con respecto a la relación que los profesionales mantienen con las familias de los niños y viceversa generalmente es buena, aunque alegan que podría mejorarse; para ello propongo una nueva apertura de una escuela de familias, donde tanto los profesionales como los padres de niños con autismo participen, no quizás tanto para hablar de que es el autismo, y que conlleva, porque la mayoría están cansados de escuchar esto, sino para compartir ideas, pensamientos, inquietudes y proyectos, además de cooperar juntos en busca de recursos para ayudar a los niños con TEA a superar las dificultades y limitaciones que están presentes en el desarrollo de sus vidas.

La inclusión educativa de las personas con TEA aún tiene un gran recorrido que realizar, bien es cierto, que en la provincia de Salamanca cuentan con un centro de educación especial (el que ofrece la asociación ARIADNA) que realiza una programación de educación individual para cada alumno, según sus capacidades y limitaciones, sin embargo, los profesionales que trabajan en él, afirman que hay partes del sistema educacional que deberían ser cambiadas, como son, la falta de integración social, entendiendo esta como la posibilidad de que niños con autismo desarrollen o realicen actividades dentro de un centro educativo “normalizado”, para potenciar con ello los rastros de comunicación o interacción social que tienen. La integración combinada dentro de las aulas es una buena manera de hacer ver, como comentan autores como Ochs y Solomon (2010) que las personas con autismo pueden participar en una serie de actividades normales de la vida cotidiana, ya que tienen las mismas necesidades, inquietudes y deseos que las personas sin autismo y se debe dar respuesta a estas demandas en el marco más normalizado posible, teniendo en cuenta la necesidad de apoyos específicos y entendiendo normalización como el

desarrollo de un estilo de vida similar al resto de las personas de su edad y de su entorno familiar.

La visión que los profesionales tienen acerca del TEA, ha cambiado mucho a lo largo del desarrollo de sus profesiones, ya que a medida que se trabaja con niños con TEA se adquiere conocimiento y experiencia en el tema, llegando a reconocer las dificultades y obstáculos que las personas con autismo tienen aún hoy en día en la sociedad de la que forman parte, ya que sigue siendo “el gran desconocido” que se aleja de las pautas culturales establecidas por nosotros mismos.

Durante el proceso de diagnóstico, los padres de hijos con TEA, alegaron que no recibieron el consejo, apoyo o información suficiente sobre la naturaleza de los TEA a la hora de recibir el diagnóstico, acerca de esto, Martínez y Bilbao (2008) y Alonso-Peña (2009) describían que existen diferentes etapas por la que los padres pasan a la hora de recibir el diagnóstico, como resultado obtenido en este estudio se pone de manifiesto que según la gravedad y cantidad de síntomas que presente el niño, los padres experimentan diferentes reacciones, pudiendo comenzar por el shock, pasando por la incredulidad hasta llegar a la rabia y el dolor, o incluso sentirse culpable de lo que “le pasa” a su hijo. Cuando esto pasa, el apoyo, el consejo y la escucha por parte de los profesionales que realizan el diagnóstico puede ser de gran ayuda para llegar a asimilarlo y comenzar con una educación temprana o terapias que le ayuden al desarrollo de sus capacidades. Por ello, se puede decir que, el bienestar social y calidad de vida de las personas diagnosticadas con TEA están íntimamente vinculados a la atención que se les preste desde el diagnóstico inicial hasta la edad adulta.

Sobre los resultados obtenidos acerca de la visión que los padres tienen sobre la situación en la que se encuentran sus hijos en la sociedad, se llegó a la conclusión de que el hecho de que una persona se encuentre afectada por un trastorno de esta tipología sigue siendo una circunstancia de desigualdad para quienes lo presentan y les sitúa en una posición de desventaja ante la sociedad, ya que sigue existiendo una estigmatización y pautas culturales a las que las personas con autismo y las personas de su entorno deben hacer frente. Con todo esto, sugiero de acuerdo con Grinker (2008), que el conjunto de necesidades y

problemáticas que padece el sector de la población con Trastorno del Espectro Autista exige la participación e implicación del sistema social y educativo, para poder crear políticas correctas que ayuden disponer de apoyos diferentes y flexibles que se ajusten a las necesidades educativas y terapéuticas que presentan las personas con TEA a lo largo de su vida.

A través de este estudio hemos tratado de dar respuesta a los objetivos planteados, intentando demostrar que existen factores sociales y culturales, tal y como señalaron Hacking (1999) y Nadesan (2005) que están implicados en la identificación e interpretación que determinan que es ser autista en la sociedad actual. No existe, en el momento actual, ningún tratamiento que pueda curar el autismo, sin embargo, está comprobado que ofertando a lo largo de la vida aportaciones educativas adaptadas, apoyo a las familias y profesionales comprometidos y contando con los servicios adecuados, se puede mejorar la “calidad de vida” de las personas con TEA para ayudarles a enfrentarse a su hándicap de desarrollo. No obstante, ha habido aspectos a los que este trabajo no ha podido responder debido a la complejidad del objeto de estudio y la dificultad de concertar entrevistas para recabar información necesaria. Sin embargo, espero haber contribuido a que se realicen más investigaciones acerca del autismo desde una perspectiva más amplia, en la que los trastornos como el autismo sean considerados, tal y como comenta Martínez-Hernández (2008), desde una dimensión que vaya más allá de estudiar la causas biogenéticas, donde se traten las condiciones y relaciones culturales (*illness*) y sociales (*sickness*) que conlleva tener un trastorno de esta tipología.



## 7 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso-Peña, J. R. (2009). *Autismo y Síndrome de Asperger: Guía para familiares, amigos y profesionales* (2ªed.). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Arnáiz-Sancho, J. & Zamora-Herranz, M. (2012). Detección y evaluación diagnóstica en TEA. En M. A. Martínez-Martin, J. L. Cuesta-Gómez (Comp.), *Todo sobre el autismo 2012* (pp. 89-132). Tarragona, España: ALTARIA.
- Artigas, J. (1999). El lenguaje en los trastornos autistas. *Revista de Neurología*, 28(2), 109-118.
- Artigas-Pallarès, J. & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.
- Bakan, M., Koen, B., Kobylarz, F., Morgan, L., Goff, R., Kahn, S., et al. (2008). Following Frank: response-ability and the Co-Creation of culture in a medical ethnomusicology. Program for children on the Autism Spectrum. *Ethnomusicology*, 52(2), 163-202.
- Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: Autism, identity and the power of discourse. *Disability y Society*, 22(4), 413-426.
- Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38(1), 33-55.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368(9531), 210-215.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger* (2ª ed.). Madrid: Editorial Alianza.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the Autistic Child have a "Theory of Mind"? *Cognition*, 21, 37-46.
- Belinchón, M. (2001). Lenguaje y autismo: hacia una explicación ontogenética. En J. Mateos & A. Riviere (Comp). *Autismo: comprensión y explicación actual*. (pp. 17-28). Madrid: IMSERSO.

- Belinchón, M., Hernández, J., Mateos, J., Sotillo, M., Marquez, M., & Olez, S. (2008). Escala autónoma para la detección del Síndrome Asperger y Autismo de alto nivel de funcionamiento. En M. Belinchón, J. Hernández & M. Sotillo (Comp.), *Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades* (pp. 273-285). Madrid: CPA-UAM.
- Bodfish, J. W. (2011). Repetitive behaviours in individuals with autism spectrum disorders. En D. G. Amaral, G. Dawson & D. H. Geschwind (Eds.), *Autism Spectrum Disorders* (pp. 200-212). New York: Oxford University Press.
- Boixareu, R. M. (2008). *De la Antropología filosófica a la antropología de la salud*. Barcelona: Herder.
- Cabrera, D. (2007). Generalities about Autism. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, 208-220.
- Crapanzano, V., Clifford, J. & Marcus, G. (1986). Hermes' Dilemma: The masking of subversion in Ethnography description. En J. Clifford & G. Marcus, *Writing Culture: The poetics and politics of ethnography* (pp. 50-76). Berkeley: University of California Press.
- Comelles, J. M. & Martínez-Hernández, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema.
- Díaz, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad: Un análisis crítico. *Revista social de pensamiento crítico*, 2(2), 1-8.
- Diez-Cuervo, A., Tamarit, J., Canal-Bedia, R., Hervás-Zuñiga, A. et al. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. *Revista de Neurología*, 41(5), 299-310.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Fabrega, H. (1972). Concepts of disease: logical features and social implications. *Perspectives in biology and medicine*, 15(4), 583-616.

- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Fombonne, E., Quirke, S. & Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. En D. G. Amaral, G. Dawson & D. H. Geschwind (Eds), *Autism Spectrum Disorders* (pp. 160–179). New York: Oxford University Press.
- Foster, G. & Anderson, B. (1978). *Medical Anthropology*. Nueva York: Wiley and Sons.
- Frith, U & Leslie, A. M. (1990). Prospects for a cognitive neuropsychology of autism: Hobson's choice. *Psychological Review*, 1, 122-131.
- Frith, U. & Hill, E. (2004). A retrospective analysis of the clinical case record. En U. Frith & E. Hill, *Autism: Mind and Brain* (pp. 275–286). Oxford: Oxford University Press.
- Fuentes, J., Palacio-Antón, S., Valdizan, J. R. et al. (2010). *Identification of Asperger Disorder: a Pilot Study in Gipuzkoa*. Comunicación en IMFAR.
- Gárate-García, C. (2012). Un modelo de atención integral para las personas con TEA. En C. Gárate-García, M. A. Martínez-Martin & J. L. Cuesta-Gómez (Comp.), *Todo sobre el autismo 2012* (pp. 427-462). Tarragona, España: ALTARIA.
- García-Peñas, J. J., Domínguez-Carral, J & Pereira-Bezanilla, E. (2012). Alteraciones de la sinaptogénesis en el autismo, implicaciones etiopatogénicas y terapéuticas. *Revista de Neurología*, 54, 41-50.
- Good, B. J. (1994). Illness representations in medical anthropology: a reading of the field. En B. J. Good, *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective* (pp. 112-122). Cambridge: Lewis Henry Morgan Lectures.
- Grinker, R. R. (2008). Theme and variation: “The Discovery of the Autism”. En R. R. Grinker, *Unstrange Minds. A Father Remaps the World of Autism* (pp. 37-66). Cambridge: Icon Books.
- Grinker, R. R. (2008). Igloos in India. En R. R. Grinker, *Unstrange Minds. A Father Remaps the World of Autism* (pp. 197-214). Cambridge: Icon Books.
- Grinker, R. R. (2010). Commentary: On Being Autistic, and Social. *Ethos*, 38, 172-178.
- Grossman, J., Carter, A. & Volkmar, F. R. (1997). Social Behavior in Autism. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 807, 440-454.

- Hacking, I. (1999). Why ask what? En I. Hacking, *The Social Construction of What?* (pp. 1-35). Cambridge: Harvard University Press.
- Kaufman, S. (2010). Regarding the Rise in Autism: Vaccine Safety Doubt, Conditions of Inquiry, and the Shape of Freedom. *Ethos*, 38, 8-32.
- Kleinman, A. M. (1988). The meaning of symptoms of disorder. En A. M. Kleinman, *The Illness Narrative: Suffering, healing and the human condition* (pp. 3-46). Nueva York: Basics Books.
- Lord, C., Rutter, M., Lambrecht, L., Cook, E., Leventhal, B.L., DiLavore, P.D., Pickles, A. & Risi, S. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205-223.
- Martínez-Hernández, A. (1998). *¿Has visto cómo llora un cerezo?* Barcelona: Publicaciones de la Universitat de Barcelona.
- Martínez-Hernández, A. (2008). *Antropología Médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Rubí (Barcelona): Anthropos Editorial.
- Martínez-Martín, M. A. & Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230.
- Martínez-Martín, M. A., Cuesta-Gómez, J. L., Esteban, N., Lezcano, F., Casado, R., Arnáiz, J. & Pérez de la Varga, L. (2010). Historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias. *Siglo Cero*, 41(4), 21-96.
- Martínez-Martín, M. A. & Cuesta-Gómez, J. L et al. (2012). *Todo sobre el autismo 2012*. Tarragona: Altaria.
- Mesibov, G., Shea, V. & Schopler, E. (2005). The Origins and history of the TEACCH program. En G. Mesibov, V. Shea & E. Schopler (Comp.), *The TEACCH approach to autism spectrum disorders* (pp. 1-12). New York: Kluwer Academic Publishers.
- Mesibov, G., Shea, V. & Schopler, E. (2005). Core values of the TEACCH program. En G. Mesibov, V. Shea & E. Schopler (Comp.), *The TEACCH approach to autism spectrum disorders* (pp. 13-18). New York: Kluwer Academic Publishers.

- Mesibov, G & Shea, V. (2009). The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 1-10.
- Mesibov, G & Shea, V. (2011). Evidence-Based Practices and Autism. *Autism*, 15, 114-133.
- Monfort, I. (2009). Comunicación y lenguaje: bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Neurología*, 48(2), 53-56.
- Nadesan, M. H. (2005). Constructing autism: a dialectic of biology and culture, nature and mind. En M. H. Nadesan, *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social* (pp. 10-23). Nueva York: Routledge.
- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Sirota, K. G. & Solomon, O. (2001). Inclusions as Social Practice: Views of Children with Autism. *Social Development*, 10(3), 399-419.
- Ochs, E. & Solomon, O. (2004). Introduction: Discourse and Autism. *Discourse Studies*, 6(2), 139-146.
- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Sirota, K. G. & Solomon, O. (2004). Autism and the social world: An anthropological perspective. *Discourse Studies*, 6(2), 147-183.
- Ochs, E., Solomon, O. & Sterponi, L. (2005). Limitations and Transformation of Habitus in Child-Directed Communication. *Discourse Studies*, 7(4-5), 547-583.
- Ochs, E & Solomon, O. (2010). Autistic Sociality. *Ethos*, 38, 69-92.
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll & J. Palacios (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación: 3 Trastornos del desarrollo y necesidades educativa especiales* (pp. 469-493). Madrid: Alianza.
- Parsons, T. (1951). Illness and the Role of the Physician: A Sociological Perspective. *Orthopsychiatry*, 21, 452-460.
- Parsons, T. (1982). El aprendizaje de las expectativas sociales de los roles y los mecanismos de socialización de la motivación. En T. Parsons, *El sistema social* (pp. 132-161). Madrid: Alianza.
- Parsons, T. (1982). Los sistemas de creencias y el sistema social: El problema del "rol de las ideas". En T. Parsons, *El sistema social* (pp. 211-245). Madrid: Alianza.

- Prego-Silva, L. E. (1999). Autismo y Síndromes autistas. En L. E. Prego-Silva, *Autismos: Revisando Conceptos* (pp. 20-75). Montevideo, Uruguay: Ediciones Trilce.
- Prince, D. E. (2010). An Exceptional Path: An Ethnographic Narrative Reflecting on Autistic Parenthood from Evolutionary, Cultural, and Spiritual Perspectives. *Ethos*, 38, 56-68.
- Pozo, P., Sarria, E. & Brioso, A. (2010). Contribuciones positivas que las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) aportan a la familia. En M. Belinchón (Comp.), *Investigaciones sobre autismo en español: Problemas y perspectivas* (pp. 319-324). Córdoba: CPS-UAM.
- Rapin, I. (2006). Languages and communication: clinical assessment and differential diagnosis. En R. Tuchman & I. Rapin (Comp.), *Autism: a neurological disorder of early brain development* (pp. 24-86). London: Mac Keith Press.
- Rivière, A. (1997a). Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife.
- Rivière, A. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista: Relaciones sociales y comunicación. En: A. Rivière & J. Mateos (Comp.), *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas* (pp. 65-87). Madrid. IMSERSO.
- Rivière, A. (1997c). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales. En A. Rivière & J. Martos (Comp.), *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*, 31(2), 131-144.
- Russell, J. (1997). On the neurobiology of autism. En J. Russell, *Autism as an Executive Disorder* (pp. 210-218). Oxford: Oxford University Press.
- Rutter, M., Le Couteur & Lord, C. (2008). *Escalas de desarrollo Merrill-Palmer-Revisada*. Madrid: TEA.

- Rutter, M., Bayley, A. & Lord, C. (2010). *Cuestionario de Comunicación Social*. Madrid: TEA.
- Severgnin, A. (2006). Trastornos generalizados del desarrollo. Trastornos del espectro autista. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 77(2), 168-170.
- Silverman, C. (2008). Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum. *Biosocieties*, 3, 325-341.
- Sirota, K. G. (2010). Narratives of distinction: Personal Life Narrative as a Technology of the Self in the Everyday Lives and Relational Worlds of Children with Autism. *Ethos*, 38, 93-115.
- Scott, F., Baron-Cohen, S., Bolton, P. & Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): preliminary developmental of UK screen for mainstream primary school children. *Autism*, 6, 9-31.
- Solomon, O. (2004). Narrative Introductions: Discourse Competence of Children with Autistic Spectrum Disorders. *Discourse Studies*, 6(2), 253-276.
- Solomon, O. (2008). Language, Autism, and Childhood: An Ethnographic Perspective. *Annual Review of Applied Linguistics*, 28, 150-169.
- Solomon, O. & Bagatell, N. (2010). Autism: Rethinking the Possibilities. *Ethos*, 38, 1-7.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mahoney, W., Goldberg, J. & Tuff, L. (2006). Investigating the structure of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 582-590.
- Tager-Flusberg, H., Edelson, L. & Luyster, R. (2011). Language and communication in autism spectrum disorders. En D. G. Amaral, G. Dawson & D. H Geschwind (Eds.), *Autism Spectrum Disorders* (pp. 172-185). New York. Oxford University Press.
- Tamarit, J. (1994). *Prueba ACACIA*. Madrid: Alceia.
- Tobón, M. E (2012). Detección temprana de autismo: ¿Es posible y necesaria?. *Revista CES Psicología*, 5, 112- 117.

- Tuchman, R. F. (2006). The social deficit in autism. En R. Tuchman & I. Rapin (Comp.), *Autism: a neurological disorder of early brain developmental* (pp. 107-111). London. Mac Keith Press.
- Vilagut-Maciá, P. (2007). Una experiencia docente con niños autistas, una experiencia de relación (Una aplicación del psicoanálisis). *Revista Electrónica de Psicoterapia: Clínica e Investigación Relacional*, 2, 448-466.
- Wetherby, A. M., Allen, L., Cleary, J., Kublin, J. & Goldstein, H. (2002). Validity and reliability of the communication and symbolic behavior scales developmental profile with very young children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(6), 1202-1218.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129.
- Wing, L. (1996). Autistic spectrum disorders. *British Medical Journal*, 312(7027), 327-328.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wing, L. & Attwood, T. (1987). Syndromes of autism and atypical development. En D. Cohen & A. Donellan (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Silver Spring. Winston and Sons

#### FUENTES DOCUMENTALES

- Center for Disease Control. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summary*, 61(3), 1-19.
- Comin, D. (2012). Los Trastornos del Espectro del Autismo NO son una enfermedad. *Autismo Diario*. Recuperado 14 de marzo de 2013, a partir de <http://autismodiario.org/2012/03/14/los-trastornos-del-espectro-del-autismo-no-son-una-enfermedad/>



Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y situación de Dependencia (EDAD 2008). Instituto Nacional de Estadísticas. Recuperado el 15 de marzo de 2013, a partir de <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>

Grinker, R.R. (2010). Disorder Out of Chaos. The New York Times . Extraído el 18/02/2012, de <http://www.nytimes.com/2010/02/10/opinion/10grinker.html? r=0>

Informe sobre demora diagnóstica en los TEA. (2004). Instituto de Salud Carlos III. Recuperado el 16 marzo de 2013, a partir de [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_isdd.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd.pdf)

Silva, G. (2011). La construcción sociocultural de la salud y la enfermedad. Extraído el 14 de Marzo de 2013, de <http://silvacampanella.blogspot.com.es/2011/02/construcciones-teoricas-en-la.html>

#### PÁGINAS WEB

Asociación Española de Pediatría | 9.000 pediatras y cirujanos pediátricos al cuidado de los niños y adolescentes desde 1949. (s. f.). Recuperado 12 de marzo de 2013, a partir de <http://www.aeped.es/>

Entrevista a Ricardo Canal, experto en los trastornos del espectro autista | Autismo Diario. (s. f.). Recuperado 15 de marzo de 2013, a partir de <http://autismodiario.org/2009/04/14/entrevista-a-ricardo-canal-experto-en-los-trastornos-del-espectro-autista/>

Facyl - Inicio. (s. f.). Recuperado 15 de marzo de 2013, a partir de <http://www.autismocastillayleon.com/>

La prevalencia del Autismo en Salamanca y Zamora al descubierto | Autismo Diario. (s. f.). Recuperado 15 de Marzo de 2013, a partir de <http://autismodiario.org/2012/03/13/la-prevalencia-del-autismo-en-salamanca-y-zamora-al-descubierto/>

National Dissemination Center for Children with Disabilities —. (s. f.). Recuperado 6 de marzo de 2013, a partir de <http://nichcy.org/>

Testimonios. (s. f.). Recuperado 12 de marzo de 2013, a partir de <http://www.autismos.es/testimonios.html>

## 8 ANEXOS

### 8.1 CUESTIONARIO PARA PADRES

#### *Preguntas Socio-demográficas*

1. Edad:  
 < 30 años  
 30 - 40 años  
 40 – 50 años  
 > 50 años
2. Sexo: Mujer  Hombre
3. ¿Cuántas personas forman la unión familiar? (Contando madre, padre e hijos)  
 2 personas  
 3 personas  
 4 personas  
 > 4 personas
4. Lugar de Residencia (Especifique ciudad):
5. Nivel de estudios:  
 Educación Secundaria Obligatoria  
 Formación Profesional  
 Universitarios  
 Post – Universitarios ( Máster, Doctorado...)
6. Actualmente ¿Trabaja? :  
Si  ¿Media Jornada o Jornada completa? (Indique cual)  
No
7. ¿Quién es el/la cuidador/a principal de su hijo?

#### *Preguntas sobre el diagnóstico*

8. ¿Qué signos le alertaron de que su hijo no se desarrollaba como los demás? Y ¿Quién se dio cuenta de que su hijo podría tener problemas con su desarrollo?
9. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo? (Especifique meses o años)
10. ¿Con que tipo de TEA fue diagnosticado su hijo?

11. ¿Qué tipo de profesional realizó el diagnóstico y cómo valorarían el modo en el que recibieron un primer diagnóstico sobre su hijo? (Por ejemplo: Se lo dieron con poco tacto, por escrito o le explicaron en qué consistía el trastorno, le pintaron las cosas muy negras, le dieron ánimo...)
12. ¿Desconfió la primera vez que recibió el diagnóstico?  
( ) Sí                      ¿Por qué?  
( ) No
13. ¿Cree que recibió consejo, apoyo e información adicional suficiente sobre la naturaleza de los TEA cuando recibió el diagnóstico?  
( ) Sí  
( ) No
14. ¿Cuál fue su reacción y como se sintió al recibir el diagnóstico? (Marque las que procedan)  
( ) Incredulidad                      ( ) Aliviado  
( ) Shock                                ( ) Deprimido  
( ) Rabia                                 ( ) Culpabilidad  
( ) Otros: (Especifique cual/es):
15. ¿Qué le hubiera gustado que se le hubiera dicho o haber sabido a la hora del diagnóstico? ¿Qué le hubiera ayudado? ¿Reclamaría algo a la atención recibida?
16. ¿En qué medida el conocer el diagnóstico, ha cambiado su vida y sus actividades diarias?  
(Valore en una escalada del 1 al 5, siendo 1: Nada y 5: Bastante)  
( ) 1  
( ) 2  
( ) 3  
( ) 4  
( ) 5
17. En la actualidad. ¿Cuánto tiempo ha pasado desde que recibió el diagnóstico? (Más o menos)

18. Desde que su hijo fue diagnosticado hasta hoy en día. ¿Ha visto un mejor desarrollo de sus capacidades?
- ( ) Si                      ¿A qué piensa que es debido?
- ( ) No
19. ¿Cuáles han sido los principales apoyos (naturales, formales, informales....) que ha encontrado a lo largo del desarrollo de su hijo?

### **Preguntas socio – sanitarias**

20. ¿Recibe su hijo algún tipo de tratamiento farmacológico?
- ( ) Si                      ¿Cuál? ¿Qué profesional realiza su control periódico?
- ( ) No
21. ¿El comportamiento de su hijo es el mismo cuando asiste a diferentes consultas? Es decir, ¿Tiene el mismo comportamiento cuando asiste al pediatra o médico de cabecera que al logopeda, o al psicólogo, o al dentista....?
- ( ) Si
- ( ) No
- . Si la respuesta es NEGATIVA, podría contarme ¿En qué se diferencia el comportamiento de su hijo? (p.e, se altera, está tranquilo, se poner nervioso, no entiende....)
22. ¿Además de la seguridad social, tiene contratado algún otro tipo de seguro para su hijo?
- ( ) Si                      (Especifique cual)
- ( ) Seguro privado. Ej: Cáser, Sanitas, Adesla...
- ( ) Consultas privadas que paga cuando la solicita.
- ( ) No
23. ¿Recibe su hijo atención psicopedagógica o conductual?
- ( ) Si                      ¿Cuánto tiempo hace que la recibe? (Más o menos)
- ( ) No
24. ¿Realiza conjuntamente con su hijo alguna terapia psicológica, psicopedagógica u otra actividad?
- ( ) Si                      ¿Cuál/es?
- ( ) No

25. ¿Asiste su hijo a alguna actividad de ocio y tiempo libre?  
( ) Si      ¿De qué tipo? y ¿Cuántas veces por semana?  
( ) No
26. ¿Realiza su hijo alguna otra terapia o actividad?
27. ¿Cómo conoció la existencia del centro educativo “la Cañada”, proyecto de la asociación ARIADNA?  
( ) A través de Internet  
( ) A través de un profesional sanitario o educativo  
( ) A través de otros padres  
( ) Otros:
28. ¿Qué valoración hace del tiempo que lleva su hijo en el centro educativo “La Cañada”?
29. ¿Disfruta su hijo de una integración combinada (es decir ¿Asiste a algunas clases de un colegio ordinario a la vez que asiste al colegio especial)?  
( ) Si  
( ) No
30. ¿Recibe algún tipo de subvención o algún tipo de ayuda para los gastos que conlleva tener un hijo con TEA?  
( ) Si      ¿Qué tipo de ayuda?  
( ) No
31. Económicamente ¿Cuánto supone mensualmente la educación de su hijo?  
( ) < 100e  
( ) 100-250e  
( ) 250-400e  
( ) > 400e
32. ¿Qué es lo que se le hace más difícil de sobrellevar en relación con su hijo (p.e. que no gesticule, que no se comunique verbalmente, que no abrace, que no controle esfínteres...)
33. ¿Qué es lo que más le gusta de su hijo? ¿Qué le aporta tener un hijo con TEA?

34. ¿Cree que hoy en día existe suficiente concienciación de lo que es el Trastorno del Espectro Autista?
- Si
- No
35. ¿Piensa que las personas con TEA, son hoy en día aceptadas socialmente?
- Si
- No
- Si quiere comentar o escribir algo con respecto a esta pregunta, hágalo:
36. ¿Qué es lo que desea para el futuro de su hijo, además de ser feliz?
- (Señale todas las que procedan)
- Que encuentren un tratamiento que cure el trastorno.
- Que tenga una vida independiente el día de mañana
- Que cuando usted no esté aquí haya alguien que pueda estar junto a él/ ella
- Que exista algún centro social donde pueda vivir y realizar su día a día
- Otras: \_\_\_\_\_

## **8.2 CUESTIONARIO PARA PROFESIONALES.**

### **8.2.1 Preguntas socio-demográficas**

1. Edad:  
 < 30 años  
 31 - 40 años  
 41 - 50 años  
 > 51 años
2. Sexo: Mujer  Hombre
3. Lugar de Residencia (Especifique ciudad) \_\_\_\_\_
4. ¿Cuál es su profesión? \_\_\_\_\_

### **8.2.2 Preguntas sobre la profesión**

5. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en el centro "La Cañada"?

- < 6 meses
- 6 – 18 meses
- 18 – 30 meses
- > 30 meses
6. ¿Tenía ya experiencia con niños con TEA cuando comenzó a trabajar en el centro?
- Si
- No
7. ¿Cómo encontró el trabajo?
- A través de Internet
- A través de un conocido
- A través de unas prácticas en el centro
- Otros (Especifique cual) \_\_\_\_\_
8. ¿En qué consiste su trabajo dentro del centro educativo “La Cañada” ?
9. ¿Actualiza sus conocimientos sobre TEA? (Por ejemplo: leyendo artículos recientes, asistiendo a congresos, seminarios, charlas...)
- Si  No
10. ¿Cuántos niños están bajo su responsabilidad durante la jornada de un día?
- < 4 niños
- 5 – 12 niños
- 13 – 20 niños
- > 21 niños
11. ¿Cómo considera su relación con las familias?
- Buena
- Podría mejorarse
- Indiferente
- Mala
12. ¿Dentro de su trabajo, realiza alguna actividad donde participen conjuntamente padres y niño?
- Si
- No

13. ¿Cómo se comunica usted con las familias de los niños? (Por ejemplo: realiza reuniones individuales, reuniones colectivas, mediante carta, email, agenda, llamada...)
14. ¿Ha visto un progreso de los niños desde que entraron en el centro hasta hoy en día?
- ( ) Si
- ( ) No
15. ¿Cambiaría algo del sistema educacional que reciben los niños con TEA?
- ( ) Si ¿Qué cambiaría? \_\_\_\_\_
- ( ) No
16. ¿Cree que lo que le enseña a un niño con autismo dentro del centro, se sigue aplicando fuera del ámbito escolar?
- ( ) Siempre
- ( ) La mayoría de las veces
- ( ) Casi Nunca
- ( ) Nunca

***Preguntas sobre su visión del TEA.***

17. ¿Ha cambiado la forma en la que ve el autismo en los últimos años?
18. ¿Piensa que es posible la incorporación de un niño con TEA a un colegio ordinario o universidad después de aprender y desarrollarse dentro de un colegio especial?
- ( ) Si
- ( ) No
19. ¿Considera que tiene las mismas ganas de trabajar antes que ahora? ¿Ha cambiado algo la forma en la que trabaja desde que comenzó?