



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y CALIDAD DE VIDA

Alumna: Marta Martínez Segura

Tutor: Miguel Delgado Rodríguez

Dpto: Ciencias de la Salud

JUNIO, 2021

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
ABSTRACT	3
1)Introducción.....	5
Objetivos.....	6
1.2. Metodología.....	6
2) Marco normativo.....	7
3) Trastorno del espectro autista (TEA).....	9
3.1. Definición.....	9
3.2. Características generales.....	10
3.3. Características a lo largo del desarrollo vital.....	11
3.3.1. INFANCIA.....	11
3.3.2. ADOLESCENCIA	13
3.3.3. ADULTEZ.....	16
4) Ámbito familiar.....	19
4.1. Aceptación de la familia una vez diagnosticado el TEA.....	20
4.2. Necesidades de las personas con TEA y sus familias.....	22
4.3. Recursos dirigidos a las personas con TEA y para sus familias	24
5) Trabajo social y personas con TEA	26
5.1. Funciones del Trabajo Social.....	27
5.2. Actividades realizadas en el ámbito profesional.....	28
6) Conclusiones.....	30
7) Bibliografía.....	32

RESUMEN

Esta revisión bibliográfica tiene la finalidad de dar a conocer las características principales del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el desarrollo de su ciclo vital para poder comprender sus actitudes y sus acciones. La evaluación del paciente con TEA se contempla desde diversos ámbitos, en concreto el familiar ya que es donde va a tener lugar casi todo su desarrollo evolutivo. Se va a dar a conocer como vive la familia la llegada de un infante con TEA al hogar y como son los cambios que se producen en la dinámica familiar. Esto provoca situaciones de inseguridad, desesperanza y estados de estrés. Sin embargo, conforme los progenitores conocen más sobre el TEA y reciben el apoyo que necesitan, ya sea por parte del ámbito educativo, o la familia externa al núcleo familiar, acaban aceptando el diagnóstico del paciente y accediendo a los recursos necesarios para el correcto desarrollo vital de la persona con TEA. Por eso en los diferentes epígrafes que componen la presente revisión bibliográfica darán a conocer las características del colectivo con TEA y del cambio en la realidad de la vida de los progenitores tras afrontar la realidad.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del Espectro Autista, paciente, familia, padres, estrés, aceptación, características, recursos, trabajo social.

ABSTRACT

The purpose of this bibliographic review is to present the main characteristics of Autism Spectrum Disorder (ASD) in the development of its life cycle in order to understand its attitudes and actions. The evaluation of the patient with ASD is contemplated from different areas, specifically the family one since it is where almost all their evolutionary development will take place. It will make known how the family lives the arrival of an infant with ASD at home and how are the changes that occur in the family dynamics. This causes situations of insecurity, hopelessness and states of stress. However, as the parents know more about ASD and receive the support they need, either from the educational environment, or the family outside the family nucleus, they end up accepting the patient's diagnosis and accessing the necessary resources for the correct development vital of the person with ASD. For this reason, in the different sections

that make up this bibliographic review, they will reveal the characteristics of the group with ASD and the change in the reality of the parents' lives after facing reality.

KEY WORDS: Autism Spectrum Disorder, patient, family, parents, stress, acceptance, characteristics, resources, social work.

“Tener autismo no significa no ser humano, sino ser diferente” (Jim Sinclair, 1992).

1)Introducción

Esta revisión es el Trabajo de Fin de Grado de la titulación de Trabajo Social sobre el trastorno del espectro autista (TEA) y la calidad de vida que tienen las personas que sufren este trastorno. Una de las principales redes con la que cuenta una persona con TEA es la familia, por lo que se hablará sobre ésta, las necesidades que tiene y los diferentes recursos a los que pueden acceder.

La familia es la principal institución que tiene una persona, por lo que la mayor parte del cuidado de la persona con TEA recae en ella, ya que este ámbito es el lugar donde la persona se desarrolla y crece. Se han realizado muchos estudios sobre el TEA y sobre su presencia en nuestra sociedad, pero el ámbito familiar es igual de importante que el resto.

Para la realización de este trabajo se han planteado diversos objetivos. Inicialmente se define el TEA, sus características generales y las dificultades a lo largo de su ciclo vital. Se ha reunido información obtenida de diversas fuentes para dar a conocer cómo actúa la familia una vez que el niño es diagnosticado con este trastorno, las necesidades que conlleva, las diferentes situaciones que comienza a sufrir la familia y los recursos de los que pueden disponer. Posteriormente se da a conocer la figura del trabajador social y la importancia que tiene para que, tanto estas personas que sufren el trastorno, como su entorno más cercano, tengan una buena calidad de vida. También se dan a conocer las funciones del trabajo social y las actividades que se realizan en su ámbito con este colectivo de personas. Finalmente se extraen unas conclusiones en las que se recalca las dificultades que sobrellevan las personas que sufren este trastorno, así como algunas pautas para poder afrontar de mejor manera y con la máxima calidad de vida posible la realidad.

El interés por elegir este tema para la realización de esta revisión viene motivado por su estudio en diferentes asignaturas cursadas a lo largo de la carrera. Por otro lado, el motivo de hablar sobre la familia es debido a que la persona diagnosticada de TEA se desarrolla dentro de esta estructura social. Además, con la realización de este proyecto se pretende aprender a trabajar de manera más autónoma, así como poder conocer más a fondo este trastorno y poder poner en práctica los conocimientos adquiridos en la práctica profesional.

Objetivos

OBJETIVO GENERAL

- Investigar y analizar sobre el TEA y el impacto familiar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Ampliar conocimientos sobre la legislación vigente a nivel estatal y autonómico referente al TEA.
- Comprender las características de las personas con TEA en las diferentes fases del ciclo vital.
- Entender las situaciones de estrés que viven las familias cuando conocen el diagnóstico del paciente con TEA.
- Conocer los recursos disponibles a los que tienen acceso estas familias y la importancia que tiene la intervención del trabajo social en estas situaciones.

1.2. Metodología

A continuación se expone una revisión bibliográfica en la que se ha empleado una metodología cualitativa con una revisión íntegra y una selección bibliográfica basada en diversas fuentes, realizando una recopilación de la información sobre el objeto de estudio cuya finalidad es conseguir una estructura de contenidos lógica. El objeto de estudio se centra en el TEA en relación con el ámbito familiar y las principales características de estas personas durante su desarrollo vital. Por otro lado se analiza la importancia desde el ámbito social.

Primero se eligió el tema de estudio y se elaboró una posible estructura. Esto hizo más fácil la organización y búsqueda de la información. Posteriormente se definieron los objetivos de estudio y se pasó a la búsqueda de la bibliografía correspondiente. Finalmente se pasó a redactar la revisión junto con unas conclusiones.

2) Marco normativo

En la Constitución de 1978 en su capítulo III de los principios rectores de la política social y económica, concretamente en el Artículo 49 “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos” (Constitución Española. Artículo 49. 1978. España) y en el Artículo 50 “Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio” (Constitución Española. Artículo 50. 1978. España) se exponen los derechos de las personas que tienen discapacidad, entre ellas el colectivo con TEA.

A nivel estatal se encuentra la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, cuyo objetivo es regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad a la ciudadanía, por medio de la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia con la colaboración y participación de todas las administraciones Públicas. Esta ley responde a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que tiene en cuenta todas las medidas de las diferentes áreas que afectan a las personas en situación de dependencia. (BOE-A-2006-21990).

Los titulares de esta Ley son los españoles que cumplan los siguientes requisitos (BOE-A-2006-21990):

- Encontrarse en situación de dependencia en algunos de los grados establecidos (grado I, grado II o grado III).
- Residir en territorio español durante cinco años, de los cuales dos deberán ser anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de cinco años el período de residencia se exigirá a quien ejerza su guarda y custodia.

Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores carezcan de la nacionalidad española, se regirán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social. Para los menores que carezcan de la nacionalidad española se estará a lo dispuesto en las leyes del menor vigentes tanto el ámbito estatal como en el autonómico (BOE-A-2006-21990).

En 2016 se crea una Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo en la cual las líneas de trabajo y los objetivos previstos están orientados a favor del respeto a la vida independiente, la autonomía, la participación e inclusión plenas de las personas con TEA. La Estrategia se compone de 15 líneas estratégicas con objetivos definidos, siendo 4 de ellas transversales: concienciación y sensibilización, favorecer la inclusión de las personas con TEA y promover una imagen positiva y real de sus capacidades; accesibilidad para reducir las dificultades en la comprensión de la información; investigación para favorecer la coordinación de recursos, el desarrollo, la innovación y la transferencia de conocimiento y formación de profesionales que intervienen en todo el recorrido vital de las personas con TEA. Para llevar a cabo la Estrategia se elaboró un Plan de Acción, que reunía las medidas y acciones concretas para cumplir los objetivos estipulados (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016).

A nivel autonómico se encuentra el Decreto 168/2007, de 12 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Este decreto permite la puesta en marcha y el acceso a la ciudadanía andaluza al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En su diseño se destaca la participación fundamental de las entidades locales andaluzas donde se determinan las modalidades de intervención más adecuadas a cada persona que se encuentre en situación de dependencia (Decreto 168/2007, de 12 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como los órganos competentes para su valoración *BOJA*, 18 de junio de 2007, núm 119, pp. 38-42).

3) Trastorno del espectro autista (TEA)

3.1. Definición

“La palabra “autismo” proviene del griego autt(o), que significa que actúa por uno mismo; este término fue utilizado por primera vez en 1908 por el doctor Eugen Bleuler en la descripción de algunos de sus pacientes con esquizofrenia” (Bonilla y Chaskel, 2016, pp. 19-20).

En un artículo publicado por el psiquiatra austriaco Leo Kanner en 1943 se empezó a utilizar el término de autismo, donde se especificaba que este síndrome trataba sobre la incapacidad para relacionarse con otras personas. Las personas sufrían alteraciones en el lenguaje que iban variando desde el mutismo total hasta la creación de relatos sin sentido y repetitivos (Bonilla y Chaskel, 2016).

Según Millas y Mulas (2009), el autismo se define como: “Un trastorno del desarrollo complejo que afecta a las habilidades y competencias cognitivas, emocionales y sociales, con etiología múltiple y de variada gravedad” (p. 47).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que: “Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo” (p. 419).

Una vez conocido el término “autismo” se puede ver como ha cambiado a lo largo del tiempo desde que se empezó a designar como tal. Actualmente se prefiere denominar como TEA.

El enfoque general de la intervención en la atención temprana en el TEA se centra en 3 variables fundamentales de la vida del infante: niño, familia y entorno, por lo que la intervención ha de estar coordinada entre todos los agentes implicados: ámbito familiar, escuela infantil, recursos sociosanitarios y el entorno vital del niño (Millás y Mulas, 2009). Durante los últimos 70 años se ha reflexionado en la comprensión sobre el TEA. Es de suma importancia que los pediatras ahonden en este tema y en cómo se desarrolla, ya que reconocerlo de forma temprana en la niñez es fundamental para llevar a cabo una intervención desde la infancia y así poder mejorar su pronóstico (Bonilla y Chaskel, 2016).

3.2. Características generales

El TEA tiene un cuadro clínico que suele comenzar en la infancia temprana. Se produce un déficit en las habilidades que limitan el desarrollo, como son las sociales y las comunicativas. El grado de gravedad varía en cada sujeto y normalmente suele suponer un impedimento significativo a nivel escolar, social y ocupacional (Gutiérrez-Ruiz, 2016).

Las personas afectadas por este trastorno pueden sufrir diferentes afecciones: epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad. Además las diferencias intelectuales son muy variables de un caso a otro, puede oscilar desde un deterioro profundo hasta casos con un gran coeficiente intelectual. En concreto la OMS ha calculado que 1 de cada 60 niños padece TEA (Vargas, Cárdenas, Cabrera y León, 2019).

Existe una estrecha relación entre el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales y la Clasificación Internacional de Problemas de Salud. Ambos distinguen tres tipos de autismo:

- Trastorno autista: también conocido como autismo, autismo infantil, autismo infantil temprano, síndrome de Kanner o psicosis infantil.
- Síndrome de Asperger: también conocido como trastorno de Asperger o simplemente Asperger.
- Trastorno generalizado del desarrollo: también denominado como autismo atípico.

El TEA se presenta en los primeros años de vida y su origen es multifactorial. Además se trata de un trastorno de neurodesarrollo que afecta a las habilidades y competencias cognitivas, emocionales y sociales (Vargas, et al., 2019). Se incluyen el TEA y hasta cinco grupos clínicos entre los que están los trastornos de Rett, Asperger, desintegrativo infantil y el generalizado del desarrollo (Vargas, et al., 2019).

Según Paul Riviere (1997), el TEA presentan alteraciones en las siguientes áreas:

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupaciones conjuntas).
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastornos de las funciones comunicativas.

5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la capacidad de hacer significantes.

Como se ha mencionado anteriormente el TEA afecta a diversas áreas a nivel cerebral, lo que supone que la capacidad de las personas que lo sufren se vea reducida para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (Santiago, 2018). Como señala la OMS en 2016 y Santiago en 2018 esta afección deriva en una carga emocional, tanto para la persona afectada con TEA como para sus cuidadores principales, siendo normalmente estos últimos familiares. Esta carga emocional aparece debido a la incertidumbre y no tener acceso a recursos eficientes.

3.3. Características a lo largo del desarrollo vital

3.3.1. INFANCIA

Como anteriormente se ha comentado, el TEA se manifiesta desde el nacimiento del paciente. La edad en la que los síntomas se hacen evidentes es variable. Se puede destacar que en los casos clásicos de autismo y cuando se produce un retraso del desarrollo los primeros signos se manifiestan durante los dos primeros años de vida (Barthélémy, Fuentes, Howlin, y van der Gaag, 2018).

El reconocimiento de estos síntomas puede retrasarse hasta que las exigencias sociales del sistema educativo y la necesidad de interactuar con otras personas sean mayores de lo que la persona puede hacer. Entre los 12 y 18 meses primeros de vida suelen aparecer alteraciones específicas relacionadas con el ámbito social, alteraciones de expresión y comportamientos restringidos, que a partir de los 2 años aumentan en intensidad. A continuación se expone dicha sintomatología:

- Alteraciones específicas relacionadas con el ámbito social: supone dificultades para relacionarse con su entorno entre iguales. Como consecuencia no se genera empatía con los demás y comienzan a sufrir aislamiento.
- Alteraciones de expresión: uso de un lenguaje limitado desconociéndose experiencias personales. Se caracteriza por la repetición y empobrecimiento de vocabulario.
- Comportamientos restringidos: escaso interés para la realización de actividades en su entorno social. Se caracteriza por no mostrar sus conocimientos con lenguaje verbal (Jiménez y Florez Moreno, 2015).

Burgess (1977) detalla las áreas que son afectadas por el TEA:

- Desarrollo cognitivo: etapa del ciclo vital caracterizada por el aumento de independencia de la persona con TEA, realizando actividades de la vida diaria y desarrollando y manteniendo su personalidad. Este proceso permite la posibilidad de incorporar mayor información al cerebro y con ello un aumento en la coordinación a nivel muscular, motora y corporal (Zahler y Hunter, 2008).
- Atención: es desencadenada por diversas reacciones o procesos mentales, es decir, la atención se vincula a estructuras cerebrales. La atención se relaciona con las funciones ejecutivas, y entre estas están el razonamiento y el juicio (Rebollo y Montiel, 2006).
- Funciones ejecutivas: son el conjunto de habilidades que permiten la realización de una actividad diferente a aquella que se realiza a diario. Para que esas actividades sean desarrolladas en su totalidad requieren zonas cerebrales específicas. Dichas habilidades facilitan que las personas puedan desarrollar conductas basadas en los procesos cognitivos y con ello mejorar la adaptación al entorno en el que viven, pudiendo hacer frente a cualquier situación. Se destacan como funciones más importantes la planeación, la flexibilidad mental y la fluidez verbal.

¿Qué se sabe de las causas del TEA?

Los factores genéticos pueden estar implicados en el desarrollo del TEA, y en algunos casos se asocia con trastornos genéticos específicos, en concreto el síndrome de Down, esclerosis tuberosa, entre otros.

Los factores de riesgo ambiental como son la neuroinflamación, virus, toxinas, etc., pueden jugar un gran papel durante el embarazo.

Actualmente se desconoce la causa exacta de los factores que hacen que aumente la posibilidad de padecer un TEA. No obstante, el parto prematuro se reconoce como un factor de riesgo importante, al igual que ciertos medicamentos administrados a la madre durante el embarazo. Asimismo la edad de los padres puede ser un factor de riesgo. (Barthélémy, Fuentes, Howlin, y van der Gaag, 2018).

Actualmente se están realizando investigaciones centradas en la búsqueda de marcadores biológicos que permitan detectar lactantes en riesgo, es decir, marcadores tempranos de cambios en el desarrollo cerebral comparado con un desarrollo típico. Hoy en día se concede una gran importancia en la necesidad de una detección temprana e intervención especializada en el TEA. Esta intervención se centra en la neuroplasticidad para obtener resultados positivos en la atención social, la comunicación y el compromiso efectivo.

¿Podría una intervención temprana cambiar la biología cerebral que subyace en los TEA?

Cualquier programa de intervención que se proporciona de manera sistemática, intensiva y regular puede acabar estimulando las capacidades cognitivas del paciente en una amplia variedad de tareas de interacción social (Zalaquett, Schönstedt, Milagros, Herrera y Moyano, 2015).

3.3.2. ADOLESCENCIA

Esta etapa es el comienzo de la transición hacia la adultez. La juventud se desarrolla de los 18 a los 25 años y es donde tienen lugar los cambios más frecuentes en las diferentes áreas: física, psíquica, moral y social. Los cambios de los seres humanos tienen lugar con el crecimiento, que implica relacionarse de manera diferente con el entorno, conforme aparecen las responsabilidades y los retos propios de la vida adulta.

Terri Apter (2001) definió el término preadulto como: “aquel hecho de que los adultos jóvenes ya no son adolescentes, pero todavía no pueden ser considerados adultos debido a que no han terminado su desarrollo y no tienen toda la experiencia que se denomina madurez”. Es por ello que los cambios físicos en esta etapa de la vida son muy diferentes a los de la niñez.

Diferentes estudios apuntan a que la ideación suicida se presenta con una mayor frecuencia en las niñas y mujeres que sufren TEA. Estas pasan más desapercibidas en los procesos de detección y diagnóstico que los hombres, debido a que en ciertas ocasiones se les priva de ayuda y apoyos especializados. Por otro lado, la detección de la depresión y el suicidio es muy difícil de tratar en jóvenes que sufren TEA. Además hay que tener en cuenta que los pacientes con TEA experimentan las mismas emociones que sus iguales, pese a que se expresen de manera atípica.

El pensamiento y los procesos cognitivos de las personas con TEA pueden hacerlas más vulnerables frente al riesgo de suicidio. Las dificultades de comprensión e interacción social pueden incidir negativamente en la iniciativa para pedir ayuda a los demás cuando la necesitan. A lo anteriormente comentado se le incorpora la falta de apoyo social y de relaciones interpersonales significativas que hacen que aumente el aislamiento y la sensación de soledad (Cassidy, 2020).

Un 30% de las personas con TEA muestran una discapacidad intelectual y es por ello que hasta en un 82% de los casos requieren adaptaciones educativas. Es frecuente que el TEA se asocie a conductas agresivas, negativismo ante demandas, no seguir las normas sociales y situaciones de emociones negativas. Estas conductas agresivas aumentan el riesgo de recibir un trato negativo por parte de la persona con TEA, como hostilidad verbal y física. Como consecuencia aumenta el aislamiento en el hogar (Cassidy, 2020).

La familia de estas personas tiene que convivir con episodios de agresividad. Esto produce que aumente el estrés emocional y físico de los familiares, y algunas veces la familia sienta la percepción de abandono por la falta de servicios y apoyo (Cassidy, 2020).

La mayoría de los jóvenes con TEA son educados en centros educativos ordinarios que generalmente no están adaptados a las necesidades de estas personas. Esto hace que aumenten los problemas de conducta debido a que los centros educativos presentan por lo general modificaciones constantes de actividad sobre todo, materiales y aprendizajes deficitarios en relación a las personas con TEA. Las alteraciones de conducta de los jóvenes con TEA se manifiestan en este ámbito (Cassidy, 2020).

Entre los problemas de conducta más frecuentes observados en los adolescentes con TEA se encuentran (Cassidy, 2020):

- Conductas que amenazan la seguridad de la persona: autolesiones, escapismo o no querer comer ni dormir.
- Conductas agresivas verbales o físicas que amenazan la seguridad de los miembros de la familia o personas alrededor del paciente con TEA. A menudo se produce la destrucción de bienes materiales.
- Negativas constantes a las peticiones de los adultos, empezando por la desobediencia y llegando a ciertos límites de incomunicación, como puede ser el mutismo selectivo.
- Ruptura de normas o leyes sociales, que en la adolescencia puede llegar a considerarse delito y tener que comparecer ante la justicia.
- Alteraciones emocionales negativas con extrema irritabilidad, ansiedad o descontrol emocional.

La adolescencia se caracteriza por ser una época en la cual se suelen desarrollar conductas de rebeldía, por lo que se intensifica las rupturas de las normas. Normalmente esta conducta se caracteriza por la presencia de dificultades de cognición social y empatía.

Según Hervás y Rueda (2018), algunos estudios comprueban que entre el 2,3 y el 15% de las personas en régimen de internamiento sufren TEA, un porcentaje muy por encima de la población general. Otro aspecto que puede hacer que se deteriore la conducta de la persona con TEA es la inflexibilidad al cambio en su rutina o entorno. Las personas del entorno pueden tener dificultades en identificar la rutina que lleva una persona con TEA. Estas personas sufren una hipersensibilidad a estímulos sensoriales que pueden provocar reacciones conductuales extremas en diferentes circunstancias, que en ocasiones la familia puede que no reconozca. Esta hipersensibilidad es un factor de riesgo para las autolesiones. Puede llegar a producir un déficit en la identificación de necesidades básicas como pueden ser el hambre, cansancio, ganas de ir al baño, entre otras. A todo esto se le añade la inanición, el insomnio y la alteración del control de esfínteres (Hervás y Rueda 2018).

Normalmente las personas con TEA sufren una discapacidad intelectual, pero hay un pequeño porcentaje que no la padece. Los TEAS sin discapacidad intelectual tienen la sensación de “no encajar” en la sociedad, lo que da lugar a estados de ansiedad y depresión cada vez con mayor frecuencia. La apariencia de “normalidad” y la sutileza de los déficits característicos de los TEA sin discapacidad intelectual fomenta una visión negativa, pero sin que las personas de su alrededor lleguen a comprender la naturaleza y el impacto de la discapacidad social que implica.

En las personas con TEA sin discapacidad intelectual las necesidades se derivan de las demandas sociales de la vida cotidiana. Esto se incrementa en la adolescencia debido a la presión social que existe en esta etapa. Los problemas que sufren las personas con TEA se intensifican por las expectativas que las personas de alrededor tienen sobre ellas (Cuesta, Vídriales y Carvajal 2016).

3.3.3. ADULTEZ

Durante esta etapa los psicólogos recomiendan prevenir el estrés y evitar llevar una vida agitada, ya sea en el trabajo o en la familia. La calidad de vida que se tenga en esta etapa se verá reflejada en las etapas posteriores (adultez tardía y vejez) (Caro, 2018).

Debido al incremento de la población adulta con TEA ha aumentado el interés por conocer los cambios cognitivos que ocurren en estas personas durante su transición a la vejez. Este proceso en las personas con TEA afecta principalmente a la velocidad del procesamiento de la información y el funcionamiento ejecutivo. En general, el deterioro cognitivo se atribuye al empeoramiento de la memoria y la manifestación de conductas repetitivas. En las personas con TEA este deterioro cognitivo se asocia a características individuales, niveles de estrés, la ansiedad y síntomas depresivos. Además los adultos con TEA presentan problemas graves en el funcionamiento ejecutivo, lo cual tiene repercusión en la flexibilidad cognitiva.

El comportamiento característico de los sujetos con TEA se ha asociado con la demencia. Como consecuencia se producen cambios de comportamientos y la persona pierde autonomía, necesita más cuidados por parte de los familiares y aumenta el consumo de medicamentos antipsicóticos. Las personas con TEA que experimentan disfunciones cognitivas a temprana edad acaban sufriendo estados demenciales avanzados, que repercuten

negativamente en la realización de las actividades básicas de la vida diaria y en la esperanza de vida (Tolosa, Iturra y Iturra-Pedrerros, 2020).

Los adultos con TEA tienen dificultad para procesar y responder a las señales sociales complejas; por ejemplo identificar en una conversación cuándo y cómo se podrían unir. Las dificultades para coordinar la comunicación no verbal con la verbal pueden dar la impresión de un lenguaje corporal rígido o exagerado en la persona con TEA. Muchos de estos adultos describen que utilizan estrategias de compensación y afrontamiento para esconder sus dificultades en público, pero como consecuencia sufren estrés o el esfuerzo de mantener una vida social aceptable. La mayoría de los adultos con TEA acaban sufriendo ansiedad y depresión (González, 2017).

Las personas con TEA tienden a valorar sus niveles de ansiedad como inferiores y mostrarlos de esta manera a sus propios familiares, a pesar de los estudios científicos que demuestran que estas personas tienen un nivel de ansiedad por encima de lo normal. Las dificultades para reconocer e identificar la intensidad con la que sienten cada emoción hace que cada vez aumente más su ansiedad. A día de hoy no existen instrumentos específicos para la evaluación de la ansiedad en las personas con TEA y se suelen utilizar los mismos que se administra en el resto de la población (Clavero, Huarte, Redondo, Baranda y Arenas, 2020).

Es también en esta etapa del ciclo vital cuando se suele conseguir un empleo estable que permite dar una estabilidad y desarrollar planes de vida. Pero, ¿qué pasa con las personas que sufren TEA? ¿Cómo afecta su ansiedad a la hora de conseguir un empleo? Las personas con TEA suelen tener mayores dificultades para acceder al mercado laboral y a ocupar puestos de trabajo ordinarios. Una de las características propias del trastorno es su vulnerabilidad a experimentar elevados niveles de ansiedad, que desemboca en la dificultad de adquirir y/o mantener un puesto de trabajo. El primer obstáculo con el que se encuentra una persona con TEA a la hora de buscar un puesto de trabajo está en el proceso de selección. Hechos simples como: la no respuesta ante el envío del curriculum vitae o la dificultad de interpretar el silencio de las empresas, les puede generar estados de ansiedad muy importantes. En las entrevistas de trabajo pueden surgir grandes dificultades para comprender al entrevistador, su lenguaje no verbal o la comprensión de las preguntas. Es esta fase la que no superan las personas con TEA e implica el no acceso al puesto de trabajo.

Las personas con TEA que logran un puesto de trabajo no suelen mostrar grandes dificultades para desempeñar las tareas, pero sí manifiestan mayores dificultades en la comprensión de los mensajes sociales o en las relaciones con los compañeros, aspectos muy esenciales para el mantenimiento del puesto de trabajo. Estas situaciones en las que se generan dificultades dan lugar al incremento de la ansiedad, ya que no entienden cómo pueden manejar la situación, por lo que se hace evidente la necesidad de apoyo para comprender las situaciones que aparecen, aprender a manejar el estrés y la ansiedad que proviene de dichas situaciones.

Algunos autores como Vidriales, Hernández y Plaza (2018), proponen el entrenamiento en procesos de selección, como es la realización de entrevistas y reducir la ansiedad. Las situaciones que no se anticipan y que rompen la rutina de la persona con TEA generan niveles muy grandes de ansiedad o estrés. Por ello es esencial aconsejar y acompañar a la persona en este proceso, para intentar reducir la incertidumbre que es tan difícil de aceptar por una persona con TEA (Clavero et al, 2020).

Actualmente se han ido creando las condiciones para que las personas con TEA adopten los roles de personas adultas, vivan en hogares con otras personas, desarrollen un trabajo, con tiempo de ocio, convivan con cierta autonomía e independencia, etc. Pese a que ha tenido mucho éxito, se han encontrado numerosas dificultades, como pueden ser los déficits del funcionamiento ejecutivo, problemas de atención y memoria, carencia de habilidades sociales y de comprensión o expresión de emociones, incapacidad para el afrontamiento del estrés, dificultad para la solución de problemas comunes en el ámbito laboral o social, etc. Por ello el propósito de la creación de estas condiciones es optimizar al máximo las posibilidades de integración laboral de las personas con TEA, a través de un programa específico de intervención sobre las dificultades anteriormente citadas. Algunos beneficios de este método son la promoción de la integración social o facilitar y el acceso al mundo competitivo. En la actualidad las personas con TEA no cuentan con una variedad de ayudas ya sea por organismos públicos o privados que den cobertura a sus necesidades, demandas e intereses (García, 2015).

4) Ámbito familiar

Según Bourdieu (1997) la familia es: “Un conjunto de individuos emparentados ligados entre sí ya sea por la alianza, el matrimonio, por la filiación o excepcionalmente la adopción que viven bajo el mismo techo (cohabitación)”.

En la actualidad los cambios acelerados en la sociedad dan lugar a una nueva situación que afecta de manera esencial a la vida de la familia: el trabajo de la mujer dentro y fuera de casa, el hombre en sus roles como marido y padre o los hijos que tienen que vivir situaciones nuevas acordes a la sociedad (Valdivia, 2008). También se pueden destacar los siguientes cambios:

A NIVEL FAMILIAR

Se han producido fuertes descensos en la fecundidad debido a los cambios de los modelos familiares, el retraso del abandono del hogar por parte de los hijos y el aumento de las rupturas matrimoniales.

A NIVEL DE MENTALIDAD

El ámbito familiar se caracterizaba por una visión tradicional del género. Actualmente se ha producido una “ruptura” de la visión tradicional del género en relación con las responsabilidades familiares, conyugales y parentales. Al mismo tiempo el incremento del divorcio, el dilema permisividad-responsabilidad paterna y el principio de igualdad y libertad, repercuten en el aumento de la permisividad de los hijos. Como consecuencia hay un aumento del número de mujeres que deciden formar una familia monomarental. Esta situación familiar poco a poco va dando lugar a una familia más democrática, pero se siguen manteniendo las dificultades relacionadas con el acceso de la mujer al mercado laboral. Por lo que estos cambios suponen un nuevo reto que traerá como consecuencia una mejora indiscutible en las relaciones personales y en la formación de una familia más democrática. (Valdivia, 2008).

El bienestar y la satisfacción son conceptos que aportan una visión global de la calidad de vida de las personas. Se considera que la familia y el trabajo ocupan un importante lugar para estos conceptos. La parte afectiva dentro de la familia es de esencial importancia para la evaluación de la satisfacción familiar y la calidad de vida de una persona. Se entiende por

satisfacción familiar al conjunto de interacciones familiares, ya sean de carácter positivo o negativo. Un factor importante que entra dentro de esta satisfacción es la conciliación del trabajo, ya que es el factor que produce una estabilidad económica y personal y por tanto un ajuste psicológico en el individuo. La cultura “trabajo-familia” es descrita como una estructura que tiene relación con las necesidades familiares y que está de acuerdo con que el trabajador pueda vincular su trabajo a su vida familiar. En España como en el resto de países, la familia y el trabajo constituyen dos pilares fundamentales para la satisfacción vital y la felicidad de las personas (Jiménez y Moyano, 2008).

4.1. Aceptación de la familia una vez diagnosticado el TEA

Según Sarquis (1993) las funciones y tareas que tiene que cumplir la familia son desarrollar y socializar a los hijos, proporcionarles cuidado, amor, alimento, satisfacción de las necesidades y creación de un medio intelectual, emocional o interpersonal adecuado para el bienestar psicosocial. Además la familia trata de facilitar la vida de sus miembros para que les permita enfrentar sus puntos de vista aún cuando sus aspiraciones sean diferentes. Asimismo, la familia transmite la cultura, las normas y los valores de la sociedad. La familia desde el momento en que sabe que un descendiente tiene TEA se enfrenta al reto de descubrir que es lo que está ocurriendo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos. El TEA no se suele detectar hasta que el paciente tiene entre 2 y 3 años, pero puede haber una sospecha por parte de los padres de que algo va mal. A pesar de que esta sospecha se haya dado, la confirmación definitiva del diagnóstico sigue suponiendo un duro golpe. La reacción de los padres se influye por diferentes circunstancias, como son el grado de gravedad del TEA, el nivel de funcionamiento intelectual y el nivel de independencia del paciente.

Es muy importante tener en cuenta la madurez y la estabilidad psicológica de cada uno de los progenitores, el apoyo que pueden recibir por parte de otros miembros de la familia, su círculo social o de los servicios profesionales. Existió la hipótesis de que la presencia de una persona con TEA en el hogar producía el divorcio o ruptura de la pareja, pero tras varios estudios realizados se ha llegado a la conclusión de que los progenitores de pacientes con TEA no muestran un aumento de divorcio o separación en comparación con progenitores de personas sin TEA. Que una persona de la familia tenga TEA puede frustrar las motivaciones de crianza

que los padres tenían con respecto a ella. Estas situaciones pueden dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés.

Según Riviere (2000): “Las primeras fases del desarrollo del TEA son muy duras para los progenitores y la familia, produciéndose una gran crisis. Este proceso de crisis involuntaria tiene diferentes fases: minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema”.

A pesar de todas estas circunstancias negativas, incomodidades y frustraciones que pueden causar la presencia de un paciente con TEA en la familia, al final los progenitores y los hermanos (si los hay), se dan cuenta que la convivencia puede ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos las personas con TEA son menos complicados y tienen muchas virtudes: no mienten ni tienen malas intenciones, son ingenuos y la expresión de su afecto es directa (Benites, 2010).

ESTRÉS PARENTAL

Según Rodríguez (2010) el estrés parental se trata de: “La reacción del individuo ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos. Las familias se describen en riesgo psicosocial, acumulando evidencias empíricas que señalan que se trata de un colectivo que debe enfrentarse a condiciones difíciles y que acumulan una gran cantidad de situaciones estresantes”.

La familia tiene una gran importancia para los individuos con TEA, y es uno de los pilares más fundamentales en sus vidas. Una vez que se ha diagnosticado el TEA la dinámica familiar puede verse afectada por varios factores, como la atribución de funciones para satisfacer las necesidades del paciente con TEA, el apoyo recibido por parte de cada uno de los integrantes de la familia o la percepción e información que se tiene en cuanto al trastorno. En concreto una de las modificaciones que se realizan en la dinámica familiar es que algunas madres de pacientes con TEA tienen que dejar sus profesiones para poder satisfacer todas las necesidades del hogar (Arévalo, Aguilar y Vargas, 2019).

Por estos motivos en la familia se desencadenan un gran nivel de estrés y problemas de salud mental: la depresión y la ansiedad (Rodríguez, 2010). El nivel de estrés que experimentan los padres y madres de personas con TEA depende de los sistemas de apoyo y recursos externos

que tengan. Las alteraciones en la comunicación y en las relaciones sociales, es decir, la escasa comprensión del habla, los problemas de conducta y los comportamientos que presenta el paciente con TEA, dificultan la estabilidad de las relaciones entre los distintos miembros de la familia y crean estrés, frustración y confusión (Arévalo, et al, 2019).

Según Castaño (2010) considera que existen dos tipos de afrontamiento: “Afrontamiento situacional: comprende los esfuerzos conductuales que desarrolla un individuo para enfrentar las demandas excesivas para los recursos que se tienen.” “Afrontamiento disposicional: es relativamente fijo, depende del tiempo y las situaciones.”

Por otra parte, según Robayo (2017) se encontró que padres y madres de pacientes con TEA utilizaban estrategias de escape-evitación al afrontar las necesidades de estas personas. El pilar fundamental de los padres de pacientes con TEA es la propia familia, ya que les proporciona el apoyo y la comprensión que necesitan (Arévalo, et al, 2019).

4.2. Necesidades de las personas con TEA y sus familias

Se ha comprobado que las familias con personas con TEA en España tienen unas necesidades especiales que requieren una respuesta para el beneficio de la propia familia y de la persona con TEA. Un estudio realizado dentro de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2004) sobre las necesidades de estas familias destaca las siguientes necesidades:

-Necesidades utilitarias: control de la conducta, supervisión del paciente, supervisión de problemas físicos y servicios de cuidados del paciente.

-Necesidades psicológicas: lugar y espacio de reunión para compartir sentimientos, información y conocimiento sobre el TEA, información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación, información y conocimiento de las implicaciones del TEA y técnicas para poder expresar sentimientos individuales.

-Necesidades instrumentales: formas de favorecer el desarrollo y las capacidades para la adquisición de las habilidades del paciente con TEA. Como son: formas para organizar el tiempo de la familia, afrontamiento de problemas de conducta, orientación sobre derechos y responsabilidades y afrontamiento de la educación e información sobre servicios, ayudas o becas (Rodríguez, 2005).

Ya se ha comentado anteriormente que las familias que tienen un paciente con TEA sufren grandes situaciones de estrés. Algunas de las posibles fuentes causantes del estrés pueden ser:

Características de los TEAS que pueden suponer estresores:

Nivel de la psicopatología manifestado en el paciente; cambios a lo largo del ciclo vital por la evolución del trastorno; alteraciones específicas: sociales, comunicativas, de imaginación; problemas de conducta; retraso conductual y cognitivo (75% de los casos) y alto nivel de dependencia (Rodríguez, 2005).

Otros estresores:

-En relación a los servicios: necesidad de mejora de los servicios existentes; escasez o insuficiencia de prestaciones económicas y dificultades en aspectos jurídicos.

-En relación a la vida diaria: falta de personas especializadas y de apoyos internos; problemas cotidianos; tiempo necesario para el cuidado del paciente; modificaciones en las actividades y objetivos de la familia; falta de información para resolver las situaciones; preocuparse por las situaciones normales de desarrollo del paciente; posibles tensiones emocionales en la familia y cambios en las relaciones con la familia extensa y red social.

-En relación a la red social: disminución o desaparición de esta.

Si se piensa en la mejora de las familias para beneficiar la calidad de vida de la persona con TEA es necesario considerar que la complejidad de este trastorno hace que la participación de la familia sea clave para que se den avances en el tratamiento del paciente. No solo hay que centrarse en la mejora de la persona con TEA, sino que hay que realizar una intervención sobre la familia, por tener un riesgo de padecer estrés que empeoraría la situación del paciente y repercutiría negativamente en todos los miembros de la familia y en sus relaciones (Rodríguez, 2005).

4.3. Recursos dirigidos a las personas con TEA y para sus familias

Existen dos maneras diferentes de considerar a la familia. Una sería la familia como agente imprescindible para el éxito educativo del alumnado con TEA. Otra sería la familia como destinataria de programas de intervención. En la mayoría de los casos las necesidades de las personas con TEA son atendidas desde asociaciones de padres, y/o profesionales. Desde las distintas asociaciones se mantiene la perspectiva educativa, pero en la mayoría no se tiene en cuenta a las familias, sino que solo se centra en las necesidades de la persona con TEA. El principal ámbito en el que se centran sería el académico, con actividades como:

- Reuniones informales: controlar asistencia de la persona con TEA, vigilar que hace las tareas, entre otras.

- Reuniones formales:

 - Reuniones con el tutor: trimestralmente.

 - Reuniones con otros profesionales que llevan a cabo programas con personas que tienen necesidades especiales.

 - Servicio de orientación familiar donde interviene el orientador o psicólogo junto con el pedagogo del centro.

La segunda perspectiva, donde el agente directo de intervención es la familia, es mucho menos habitual debido a que las asociaciones normalmente están formadas por familias que tienen personas con TEA. Los programas que deberían desarrollarse desde el ámbito familiar deben centrarse en sus necesidades, por lo que se tiene que conocer la situación de la familia y tener un seguimiento y una posterior evaluación.

 - Programas de orientación: conocer necesidades, derivación a otros recursos.

 - Programas de apoyo: vínculo con otras familias sobre diferentes temas, asociaciones, etc.

 - Programas de escuelas de familias: trabajar diferentes obstáculos que se pueden dar en las familias con personas con TEA y cómo solventarlos, reuniones con miembros de la familia.

En las asociaciones se suele realizar “encuentros de familias” en los que se crea un espacio en el que todos los miembros de la familia pueden participar, expresar sus ideas y ser escuchados. Este programa permite tratar la temática que las familias demanden mediante propuestas de actividades. El objetivo es fomentar las relaciones entre las familias para conseguir un apoyo mutuo (Rodríguez, 2005).

Desde hace un año se padece la pandemia de la COVID-19 que ha producido que se fomenta el teletrabajo y que la mayoría del ámbito educativo sea de manera virtual. Por ello se han desarrollado ciertas plataformas para fomentar el desarrollo de las habilidades para personas con TEA, ya que este trastorno presenta dificultades vinculadas a la comunicación e interacción social. Las TIC (Tecnología de la Información y la Comunicación) ofrecen recursos novedosos y oportunidades de desarrollo a diferentes colectivos. Autores como Sánchez-Anguita aclaran que una de las principales dificultades de la persona con TEA es el no comprender el lenguaje no verbal expresado mediante la expresión corporal o una mirada.

Romero y Harari (2017) añaden que el TEA está presente durante toda la vida, por lo que es importante la rehabilitación y el apoyo a las dificultades que la persona presente a lo largo de su ciclo vital. Estimular la comunicación con el paciente desde su nacimiento es vital para su desarrollo, ya que va a potenciar las habilidades del menor y prevenir los déficits más graves. Gallardo, Cauce y Capperucci (2020), muestran algunos de las plataformas a las que pueden acceder las familias para estimular al paciente con TEA son:

ARASAAC: ofrece recursos centrados en la comunicación. La familia puede buscar materiales ya creados y pueden utilizar más de 2200 recursos.

EL SONIDO DE LA HIERBA AL CRECER: ofrecen materiales centrados en el fomento de varias áreas como la comunicación, el lenguaje, la socialización, las emociones, el desarrollo cognitivo, el sensomotriz, o tareas vinculadas a la autonomía. Todos los materiales diseñados incluyen un breve manual o indicaciones para su desarrollo.

ATENDIENDO NECESIDADES: ofrece diferentes materiales, juegos u orientaciones para trabajar y fomentar determinados ámbitos del desarrollo de la persona con TEA.

AUTISMO DIARIO: ofrece materiales y recursos educativos a familias centrados en diferentes ámbitos en el desarrollo. Además, hay una gran variedad de apartados destinados a conocer en qué consiste el TEA, los déficits comunicativos existentes, etc.

RECURSOS TEA: la familia puede encontrar información sobre diferentes habilidades de las personas con TEA. Se recalca la importancia de los apoyos visuales y musicales para guiar a la persona con TEA hacia nuevas situaciones donde se produce la interacción social.

5) Trabajo social y personas con TEA

Muchas personas con TEA son víctimas de estereotipos que los llevan a sufrir discriminación permanente, aislamiento y restricciones sociales que imposibilita su desarrollo en el ámbito personal, familiar, social, educativo, laboral, entre otros.

Pantano, Barton y Gómez (2008) aclaran que: “La discapacidad es producida porque en el entorno social no existen los medios y condiciones de igualdad para acceder a las mismas oportunidades que tienen los demás, tienen barreras que imposibilitan desarrollarse y potenciarse como el resto de personas.”

Esto tiene un fuerte vínculo con el ámbito social y se agudiza por el entorno y las actitudes sociales, que son desfavorables, haciendo que se les excluya de la participación en la sociedad. Estas personas son vulnerables a diferentes problemáticas asociadas a sus limitaciones y a cómo están vistas por la sociedad. Los principios del trabajo social están basados en la no discriminación, los derechos humanos, el respeto a la diversidad y la equidad (Guadalupe y Duarte, 2020).

El objetivo principal de la intervención del trabajo social es proporcionar espacios para poder ser mediador y encontrar soluciones a las situaciones que impiden el bienestar basándose en el diagnóstico, tratamiento y evaluación.

Según Ander-Egg (2008): “Los objetivos específicos y modos concretos de intervenir deben estar sujetos a las características y contexto de la realidad de las personas.”

En el ámbito de la intervención en trabajo social existe el modelo de la diversidad para las personas con diversidad funcional. Este modelo se basa en los derechos humanos y considera fundamental lograr la mayor autonomía y participación social de las personas que son discriminadas por su diversidad funcional. Los principios básicos de este modelo son: dignidad, libertad, autonomía, integridad, respeto, derecho, diversidad humana y resiliencia (Guadalupe y Duarte, 2020).

5.1. Funciones del Trabajo Social

En el Libro Blanco del Título de Grado en Trabajo Social (ANECA, 2004) se define el perfil profesional del trabajo social en el que se encuentran las siguientes funciones:

- Asistencial.
- Preventiva.
- Promocional y educativa.
- Mediación.
- Transformadora.
- Planificación-evaluación.
- Rehabilitadora.
- Gerencia y administración.
- Investigación y docencia.

Según Carbonera et al. (2020) el perfil profesional se desarrolla en los siguientes ámbitos de intervención:

- Servicios sociales: las funciones profesionales relacionadas con prestaciones económicas y servicios.
- Salud: las funciones se vinculan mediante el desempeño de la intervención psicosocial y la intervención familiar o la comunidad.
- Educación: programas de atención a la diversidad.

-Justicia: acciones de acogimiento familiar y residencial en intervenciones con menores infractores y en el servicio de gestión de penas alternativas a la prisión.

-Tercer Sector de Acción Social: programas preventivos, asistenciales o formativos de inserción socio-laboral.

Debido a la evolución que ha tenido la disciplina se pueden recopilar las funciones generales de esta profesión que los autores han dado a conocer a lo largo de tiempo para ver cómo han progresado (Pacheco, 2019).

Autores	Funciones del trabajo social
Kisnerman (1977)	Prevención, capacitación, investigación e identificación de factores que producen problemas sociales, promoción social, planificación de alternativas, administración de recursos, dirección, coordinación de programas sociales.
Ander-Egg (1993)	Prevención, asistencia y rehabilitación.
Eroles (2001)	Investigación, diagnóstico, planificación y ejecución, educación social proyectada como pedagogía de la acción social, mediante la utilización de técnicas de participación y animación.

A lo largo del tiempo el trabajo social se ha reinventado para llevar a cabo una praxis que promueva el cambio, el desarrollo social y que las personas alcancen su bienestar acorde con su situación.

5.2. Actividades realizadas en el ámbito profesional

El paciente con TEA es el centro de atención de todo el grupo familiar en el que sus necesidades están relacionadas con las de su familia. El trabajador social desarrolla su intervención de la siguiente manera (Reyes et al., 2019):

-Evalúa las necesidades del paciente.

-Explora la dinámica familiar basándose en distintas variables socioculturales, económicas, laborales y educativas.

-Tiene en cuenta siempre las necesidades que pueden surgir en la familia debido a la presencia de esa diversidad funcional.

-Explica a la familia en todo momento como deben ser utilizados los recursos de los que disponen (pensiones, becas, etc) (Reyes et al., 2019).

La praxis del trabajo social tiene numerosas técnicas para aplicar, normalmente la técnica fundamental es la entrevista, puesto que es el principio de la investigación y donde de verdad se pueden ver las necesidades que hay que subsanar. Esta técnica se complementa con la observación participante que es totalmente esencial para conocer la realidad de cómo vive la familia del paciente con TEA (Reyes et al, 2019).

Según Troncoso y Flórez (2013) en caso de que el paciente con TEA sufra una discapacidad intelectual, el trabajador social tiene que empoderar y potenciar su intervención siguiendo los siguientes objetivos:

-Autonomía personal y cuidado propio: principalmente hay que trabajar desde la perspectiva familiar, es muy importante que el paciente tenga una estabilidad afectiva y emocional. Este objetivo abarca desde la higiene personal hasta aspectos básicos de la nutrición, salud y educación sexual.

-Habilidades sociales: las dificultades cognitivas son una dificultad para comprender las diferentes situaciones. Esto hay que trabajarlo al ser fundamental para el propio desarrollo personal. La persona con TEA tiene propensión al aislamiento y a no tener autocontrol y se tiene que incidir en intentar cambiar esta conducta.

-Aprendizajes académicos: si se centra este objetivo en “aprobar” puede que no se obtenga lo propuesto ya que a una persona con TEA hay que prepararle para la vida de adulto y los objetivos marcados tienen que ser de carácter práctico y funcional. Es necesario la coordinación de la familia con el centro educativo para que el paciente con TEA pueda desarrollar una vida diaria lo más normalizada posible.

-Preparación laboral: antes de llevar a cabo un trabajo el paciente con TEA tiene que adquirir habilidades sociales relacionadas con el mundo laboral: realización de tareas que no le gusten, resolución de conflictos, resistencia ante el esfuerzo, etc.

Estos objetivos son complejos y complicados. Por eso hay que elegirlos con cuidado y teniendo en cuenta a las consecuencias. Una intervención en colaboración, coordinación y con apoyo por parte de la familia es fundamental para el desarrollo completo de la persona con TEA.

6) Conclusiones

El TEA es un trastorno neurológico que afecta de por vida a las personas que lo tienen, ya que influye en la comunicación verbal y no verbal, en las habilidades sociales que repercuten en la interacción con las personas y en su conducta. Todas las personas que lo tienen presentan un cuadro clínico común pero la afectación de cada persona con TEA es diferente. Entender qué es el TEA, cómo va a afectar a la vida diaria del infante y cómo se puede realizar la mejor intervención adaptada a las necesidades de cada uno de los miembros de la familia es un reto muy importante para los progenitores que se convertirán en un apoyo indispensable para estas personas.

Desde la llegada de un paciente con TEA al hogar se producirán cambios en la dinámica familiar. Al principio tendrá lugar el proceso de detección cuando se comiencen a apreciar comportamientos inusuales en el desarrollo del paciente. Normalmente son los progenitores quienes se dan cuenta de estas conductas atípicas, no obstante también puede suceder en el centro escolar o en las revisiones del pediatra. Este proceso se vive de una manera muy preocupante y angustiosa. Es importante que se conozcan las primeras señales de alerta para poder obtener un diagnóstico lo más pronto posible.

Una vez que se han detectado las conductas atípicas se pasa a observar los diferentes comportamientos del infante en distintos contextos. Se trata de un proceso difícil para los progenitores. Por eso es importante que se sientan escuchados, comprendidos y que se resuelvan todas las dudas que existan. Debe haber una evaluación donde se proporciona ayuda a los progenitores para comprender a su hijo, que puedan conocer las necesidades que va a tener a lo largo de su vida y, además, se orienta sobre los recursos a los que pueden acceder.

La noticia del diagnóstico de TEA supone un duro golpe para los progenitores, ya que se encuentran con una situación inesperada y no deseada. Para poder superarla es fundamental que los padres busquen apoyos que les ayuden a alcanzar la estabilidad emocional y puedan

aceptar la realidad de su hijo. Una pieza fundamental para que los progenitores puedan encontrar esa estabilidad sería la figura del trabajador social que ayuda a crear un clima cálido, acogedor, y empático, en el que la familia se siente más arropada y se puede expresar libremente con la obtención del apoyo que necesitan.

7) Bibliografía

Arévalo, A., Aguilar, E., y Vargas, L., (2019). El estrés en los padres con hijos que presentan trastorno del espectro autista. Universidad cooperativa de Colombia, 1, 1-46.

Baña, M., (2011). LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y GENERALES DEL DESARROLLO: INCLUSIÓN SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA. Ciencias Psicológicas, 5. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212011000200007&script=sci_arttext

Barthélémy, C., Fuentes, F., Howlin, P., y Van der Gaag, R., (2019). Personas con Trastorno del Espectro Autista. Identificación, Compresión, Intervención. Autismo Europa, 3. http://www.conecta.org.es/docs/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf

Benites, L., (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Cultura, 24, 1-20.

Bonilla, M., y Chaskel, R., (2015). Trastorno del Espectro Autista. Trastorno del Espectro Autista, 15, 19-29. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>

Caro, J., (2018). Desarrollo y Ciclo Vital - Jóvenes y Adultos. Fundación Universitaria del Área Andina, 1, 1-78.

Cassidy, S., (2020). Suicidio en la infancia y juventud con autismo. Autismo España. <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/suicidio-en-la-infancia-y-juventud-con-autismo>

Cisne, B., Carrión, CB., Merino, CI., y Herrera, Y., (2019). La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja, y la Intervención del Trabajador Social. Ciencias sociales y políticas, 5, 472-486.

Clavero, M., Huarte, I., Redondo, L., Baranda, MJ., y Arenas, ML., (2020). Estudio de la ansiedad y el estrés en personas con trastorno del espectro del autismo en los procesos de inclusión laboral. Revista de Servicios Sociales, 73, 15-24. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7705362>

Cuesta-Gómez, JL., Vidriales, R., y Carvajal-Molina, F., Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. Rev Neurol 2016,

62, 33-9.

https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/678029/calidad_cuesta_RN_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Decreto 168/2007, de 12 de junio por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como los órganos competentes para su valoración. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*. Sevilla, 18 de junio de 2007, núm 119, pp. 38-42.

Gallardo, CP., Cauce, MJ., y Capperucci, D., (2020). PLATAFORMAS WEBS Y RECURSOS ONLINE CENTRADOS EN HABILIDADES COMUNICATIVO-LINGÜÍSTICAS PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO. Plataformas webs y recursos online centrados en habilidades comunicativo-lingüísticas para familias de personas con autismo, 4, 1-19. <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/63710/2787-Texto%20del%20art%C3%ADculo-12384-1-10-20200707.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

García, D., (2010). SOCIO-LABORAL EN PERSONAS ADULTAS CON AUTISMO: BENEFICIOS INDIRECTOS DE CARÁCTER NO VOCACIONAL. Real Patronato sobre Discapacidad, 28, 1-3. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3121/rehabilitacion_socio_laboral_personas_adultas_con_autismo.pdf?sequence=1&rd=0031972758312840

González, R., (2017). AUTISMO Y SÍNDROME DE ASPERGER: ALGUNAS CONSIDERACIONES AL TRATAMIENTO CON ADULTOS. <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/175582/Autismo%20y%20S%C3%ADndrome%20de%20Asperger.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Guadalupe, C., y Duarte, JM., (2020). Intervención del profesional del trabajo social con personas jóvenes y adultas con alguna discapacidad. Revista internacional de trabajo social y bienestar, 9, 17-28. https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/99926/1/09_Azarbe_2020_Intervenci%C3%B3n%20del%20profesional%20del%20trabajo%20social%20con%20personas%20j%C3%B3venes%20y%20adultas%20con%20alguna%20discapacidad.pdf

Gutiérrez, K., (2016). Identificación temprana de trastornos del espectro autista. *Acta neurológica*, 32, 238-247. https://www.researchgate.net/profile/Karol-Gutierrez-Ruiz/publication/311583619_Identificacion_Temprana_de_Trastornos_del_Espectro_autista/links/5853ec6e08ae0c0f3224efb0/Identificacion-Temprana-de-Trastornos-del-Espectro-autista.pdf

Hervás, A., y Rueda, I., (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2018, 66, 31-38. <http://www.teamenorca.org/wp-content/uploads/2020/06/Amaia-Hervas-TEA-y-problemas-de-conducta.pdf>

Ley Nº 299. Boletín Oficial del Estado, España, 14 de diciembre de 2006.

Millá, M. G., y Mulas, F., (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev Neurol* 2009, 48, 47-52. https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/326.2-atencion_temprana.pdf

Millán, F., Gómez, L., Hombrados, M.I., Kirwan, G., Asimopoulos, C., Martinaki, S., Papaioannou, A., Enríquez, I., Cambero, S., García, M., Carbonero, D., Cuesta, A.B., Caparrós, N., y Serrano, C., (2020). Competencias y funciones profesionales: un análisis aplicado a la titulación de trabajo social en la universidad de la Rioja. *Revista Internacional del Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 20, 109-137.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016.

Pacheco, C., (2019). El trabajo social y las competencias profesionales, 18, 57-75

Pinzón, C., y Florez, V. P., (2015). PROCESO ATENCIONAL SEGÚN MIRSKY EN EL DESARROLLO COGNITIVO DEL INFANTE CON ESPECTRO AUTISTA. https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/13278/1/2015_proceso_atencional_desarrollo.pdf

Rodríguez, E., (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastornos del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Psicopedagogía del Autismo y Trastornos Asociados*, 1, 1-14

Santiago, F. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 6, 202-223.

Tolosa, D., Iturra, C., y Iturra, G., (2020). Deterioro Cognitivo y Demencias en Adultos con Trastorno del Espectro Autista. *Rev Neurol* (2020), 29. http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812020000200092

Troncoso, MV., y Flórez, J., (2013). Integración social de los niños con discapacidad intelectual. *Padres y maestros*, 354, 6-10. <https://revistas.comillas.edu/index.php/padresymaestros/article/view/2240/1967>

Vargas, C., Cárdenas, JD., Cabrera, D., y León, A., (2019). Síndrome de Asperger. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 4, 416-433.