



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

**TRASTORNOS DEL ESPECTRO
AUTISTA EN EDADES
TEMPRANAS:
"EL AUTISMO"**

PAPEL DE LAS ASOCIACIONES AUTISTAS

Alumno/a: Córdoba Soria, Araceli

Universidad de Jaén. Campus Las Lagunillas, s/n

Nombre del dpto.: departamento de Pedagogía
Tutor/a Facultad: Hernández Fernández, Antonio

Mayo, 2020

ÍNDICE

1) EXTRACTO.....	4
1.1. Resumen/ Palabras clave	4
1.2. Abstract/ Keywords.....	4
2) INTRODUCCIÓN	5
3) OBJETIVOS DEL TRABAJO	6
4) MARCO TEÓRICO	7
4.1. Aproximación al concepto	7
– Clasificación de Trastornos Generalizados del Desarrollo ...	9
✓ Síndrome Asperger.....	9
✓ Síndrome Rett	10
✓ Autismo infantil	11
✓ Autismo atípico	12
✓ Trastorno hiperactivo con retraso mental	13
✓ Trastorno desintegrativo de la infancia y movimientos estereotipados.....	13
4.2. Autores.....	16
– Autismo según Eugen Bleuler	17
– Autismo según Leo Kanner.....	17
– Autismo según Bruno Bettelheim.....	18
– Autismo y Síndrome Asperger según Hans Asperger	18
– Autismo según Michael Rutter	19
4.3. Indicadores del autismo	20
4.4. Diagnóstico y tratamiento.....	20
– Intervención enfocada en la comunicación	21
– Modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children)	22
– Análisis conductual aplicado (Applies Behaviour Analysis. ABA).....	22

4.5. Autismo en el entorno familiar	22
– Fase de shock.....	23
– Fase de negación.....	23
– Fase de abatimiento (depresión)	23
– Fase de la realidad.....	23
4.6. Asociaciones del Espectro Autista	24
– Profesionales que intervienen en las Asociaciones TEA y labor desarrollada.....	24
5) MARCO EXPERIMENTAL (INVESTIGACIÓN EMPÍRICA)	27
5.1. Introducción	27
5.2. Objetivos de la Investigación.....	27
– Objetivos	27
– Hipótesis.....	27
5.3. Metodología	28
– Participantes (sujetos/población)	28
– Técnicas e instrumentos	29
✓ Cuestionario 1	29
✓ Cuestionario 2	29
– Diseño general	30
– Procedimiento	30
– Análisis de los resultados	31
✓ Gráfico nº.1 Porcentaje del autismo según el sexo	31
✓ Gráfico nº.2. Adquisición del lenguaje en autistas.....	32
✓ Gráfico nº.3. Adquisición de hábitos y rutinas	32
✓ Gráfico nº.4. Comprensión de sentimientos de los autistas	33
✓ Interpretación general de los datos obtenidos. Cuestionario 1	34

✓ Gráfico nº.5. Participación activa de hermanos. Cuestionario 2	34
✓ Gráfico nº.6. Espacios habilitados para los hermanos/as	35
✓ Interpretación general de los datos obtenidos. Cuestionario 2	36
6) CONCLUSIÓN	36
7) BIBLIOGRAFÍA	39
8) ANEXOS	41
– Anexo 1.- Cuestionario nº1. Características del niño/a autista.....	41
– Anexo 2.- Cuestionario nº2. Recursos y espacios de las Asociaciones TEA ofrecidos a las familias	44

1) EXTRACTO

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN EDADES TEMPRANAS: EL AUTISMO PAPEL DE LAS ASOCIACIONES AUTISTAS

1.1. RESUMEN

Dado que el autismo es un tema vigente en la actualidad, este Trabajo Fin de Grado se basa en un estudio de investigación, fundamentado en el autismo, en un contexto normalizado e inclusivo. En esta problemática doy a conocer la clasificación de algunos Trastornos del Espectro autista (TEA), así como sus características más relevantes. Por otro lado, se efectuará un análisis de la recopilación de datos, para observar la valoración que tienen las familias de sujetos con TEA sobre los recursos y espacios ofrecidos por las Asociaciones de Trastornos del Espectro Autista.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, autismo, necesidades educativas especiales, personal TEA, Asociaciones TEA.

AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN EARLY AGES: THE AUTISM ROLE OF AUTISTIC ASSOCIATIONS

1.2. ABSTRACT

Since autism is a current topic at the moment, this Final Degree Project is based on a research study, based on autism, in a normalized and inclusive context. In this problem I present the classification of some Autism Spectrum Disorders (ASD), as well as their most relevant characteristics. On the other hand, an analysis of the data collection will be carried out, to observe the assessment that the families of subjects with ASD have on the resources and spaces offered by the Autism Spectrum Disorders Associations.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, autism, special education needs, personal ASD, Associations ASD.

2) INTRODUCCIÓN

En este Trabajo Fin de Grado (TFG), voy a abordar el tema de los ¹Trastornos del Espectro Autista (TEA), concretamente, el autismo. Por este motivo, el TFG se va a dividir en dos grandes apartados: por un lado, el *marco teórico*, donde trataré el tema del concepto autismo y su origen, así como algunos autores, además de características, indicadores y diagnóstico, entorno familiar y el papel de las Asociaciones Autistas, recopilando datos antecedentes, investigaciones previas y consideraciones teóricas en las que defenderé mi investigación. Tras estos aspectos más introductorios, trataré el *marco empírico*, en el cual se desarrollará la investigación sobre Asociaciones Autistas, así como su labor llevaba a cabo.

Por otro lado, los contenidos relacionados con este TFG van enfocados a la historia sobre las dificultades del aprendizaje y la educación especial, algunas teorías explicativas de distintos autores sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA), diversas clasificaciones sobre los Trastornos Mentales del Programa Mundial de Acción en Salud Mental y el papel llevado a cabo con niños/as que sufren dichos Trastornos por parte de las Asociaciones TEA.

Debo decir que elegí esta línea de investigación porque es una temática sumamente importante, tanto para futuros docentes, como personal que trabaje con niños/as con este tipo de discapacidad y familias que se hallen en esta tesitura, y no sepan bien cómo abordar este trastorno. Por ello, quiero hacer consciente a la sociedad de que el autismo no es un problema ni un estorbo, sino una capacidad para aprender un nuevo modo de ver el mundo y de comprender a los demás.

¹ Véase: Ojea, M. (2004). *El Espectro Autista - Intervención psicoeducativa*. Archidona, Ediciones Aljibe. Capítulo I. El Espectro Autista, Págs. 19-22

3) OBJETIVOS DEL TRABAJO

3.1. Objetivo general

El objetivo general es el logro a alcanzar a través de dicho trabajo, este me permite orientar la investigación. El objetivo principal planteado es:

- ✓ Adquirir conocimientos sobre el autismo para analizar el trabajo llevado a cabo con niños/as autistas en las Asociaciones de Trastornos del Espectro Autista (TEA).

3.2. Objetivos específicos

Para realizar la investigación se debe tener un propósito, para ello es imprescindible hacer uso de los objetivos específicos. Dichas metas parten de un objetivo general, anteriormente explicado, el cual indica hacia dónde dirigir este trabajo. Los objetivos específicos son los siguientes:

- ✓ Analizar la clasificación de los distintos Trastornos del Espectro Autista.
 - Dimensión: clasificación
- ✓ Definir algunas de las características más comunes del autismo.
 - Dimensión: características
- ✓ Aprender a detectar algunos signos y síntomas del autismo.
 - Dimensión: sintomatología
- ✓ Detallar la actitud de la familia ante la problemática planteada.
 - Dimensión: familia
- ✓ Estudiar los distintos profesionales que intervienen en las Asociaciones de Trastornos del Espectro Autista.
 - Dimensión: intervención

4) MARCO TEÓRICO

4.1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO

Para comenzar a desarrollar el tema del TFG, debo tratar los conceptos *salud* y *Necesidades Educativas Especiales (N.E.E)*, para la explicación y comprensión de dicho trabajo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Carta Constituyente en 1948 estableció la siguiente definición: "*La salud es un estado de bienestar físico, mental y social completo, y no meramente la ausencia del mal o la enfermedad*". Por lo tanto, considera el estado saludable del individuo desde el punto de vista de la condición de vida y no simplemente desde la aparición de síntomas o el achaque de enfermedades.

La Organización Mundial de la Salud ha establecido el Programa Mundial de Acción en Salud Mental, (*Plan de acción integral sobre salud mental 2013 - 2020*), en el que los términos de salud mental engloban: bienestar subjetivo, independencia, competencia, dependencia intergeneracional y reconocimiento de la habilidad de realizarse intelectual y emocionalmente.

La OMS considera la presencia de múltiples trastornos dentro de esta categoría: Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, autismo infantil, autismo atípico, trastorno hipercinético con retraso mental, trastorno desintegrativo de la infancia y movimientos estereotipados, y trastorno generalizado del desarrollo sin especificación (CIE-10; World Health Organization, 1992).

Por otro lado, sabemos que la Educación Especial forma parte de la educación "normal", y esta tiene como fin primordial la igualdad de oportunidades de todo el alumnado, así como el progreso y la mejora de las competencias del alumno/a. Por lo que defino el término *Necesidades Educativas Especiales (N.E.E)*, como aquel que alude a los escolares que tienen más inconvenientes que el resto de niños/as para acceder a la enseñanza y a la formación que se determina en el currículo que le pertenece por edad, y necesita equilibrar dichos inconvenientes mediante algunas adaptaciones curriculares en diversas áreas de ese currículo. Mel Ainscow, (2003).

El concepto *N.E.E* hace hincapié en el contexto y en los apoyos necesarios como respuesta educativa al alumnado con dificultades (Luque, 2009). Por ello, existen necesidades educativas comunes, las cuales se llevan a cabo con todo el alumnado en

general, y otras necesidades más concretas y/o específicas que pueden presentar estos/as escolares con problemas. Entre ellas se pueden destacar:

- ✓ *Necesidad de una evaluación completa que posibilite el diagnóstico conveniente:* una vez realizada dicha evaluación hay que analizar con detalle toda la información obtenida.
- ✓ *Necesidad de una adaptación curricular individualizada:* se determinan cuales son las necesidades educativas especiales y/o apoyos que el alumno/a requiere, así como adaptaciones o modificaciones curriculares significativas.
- ✓ *Necesidad de métodos de enseñanza especializada.* Algunas N.E.E solo necesitan una serie de ayudas o recursos más insignificantes. Pero otras veces, se requiere otro tipo de aprendizaje más relevante, como pueden ser materiales, equipamientos y ayudas técnicas más complejas, algunos códigos de comunicación complementario, etc.
- ✓ *Necesidad de alguna forma de apoyo contextual.* Se refiere al apoyo y atención individualizada al alumnado con N.E.E. Puede darse contextualmente en alguno de los ámbitos como: apoyo específico en pedagogía terapéutica (PT), apoyo específico en psicomotricidad, apoyo específico en la conducta y su regulación, entre otros.
- ✓ *Necesidad de un seguimiento minucioso.* Las adaptaciones curriculares deben tener un seguimiento que implica registrar los avances del alumno/a, además de evaluar la toma de decisiones y adaptaciones que se hacen al respecto.

Para comprender bien todo lo anterior, me remito al término *educación inclusiva*; esta palabra hace referencia al reconocimiento de las desigualdades particulares y el derecho de todos los sujetos a recibir una enseñanza de calidad en el sistema educativo, tengan o no algún tipo de dificultad o discapacidad. Según la UNESCO, en su portal *Inclusión Internacional en Londres (Reino Unido)*, la educación inclusiva se fundamenta en el principio de individualización, donde cada niño/a tiene unas particularidades, competencias y necesidades educativas distintas, y deben ser los Sistemas Educativos los que tengan en cuenta la amplia pluralidad de peculiaridades y necesidades que existen. Haciendo referencia a lo anterior, y como bien se cita en la UNESCO, la educación inclusiva: "es un proceso de fortalecimiento de la capacidad del sistema educativo para

llegar a todos los alumnos. Un sistema educativo inclusivo sólo puede ser creado si las escuelas ordinarias adaptan sus contenidos curriculares a una realidad más diversa - en otras palabras, si llegan a ser mejores agentes educativos de todos los niños en sus propias comunidades”.

Según Escudero (2008), en *Diagnóstico precoz de los Trastornos Generalizados del Desarrollo: casos clínicos*, existen unas clasificaciones internacionales agrupadas en base a los siguientes cuadros clínicos:

Introducción: Diagnóstico precoz de los trastornos generalizados del desarrollo: casos clínicos M.^a Concepción Moliner
Robredo Especialista en Pediatría. Área 6. Madrid.

Tabla I. Trastornos generalizados del desarrollo	
DSM IV - R	CIE 10
Trastorno autista	Autismo infantil
Trastorno de Rett	Síndrome de Rett
Trastorno desintegrativo infantil	Otros trastornos desintegrativos de la infancia
Trastorno de Asperger	Síndrome de Asperger
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	Autismo atípico
	Trastorno hiperkinético asociado a retraso mental y movimientos estereotipados
	Otros trastornos generalizados del desarrollo

Fuente de información: https://www.aepap.org/sites/default/files/aepap2008_libro_179-188_diag_precoz.pdf

En relación con lo previamente tratado, la OMS establece la presencia de estos trastornos dentro de la Clasificación de Trastornos Generalizados del Desarrollo (CIE-10; World Health Organization, 1992):

- **Síndrome Asperger:** Hans Asperger fue el primero en describir este trastorno, dándole el nombre de Síndrome Asperger, en los años 40. Se trata de un trastorno de sustento neurológico, el cual se integra en los Trastornos Generalizados del Desarrollo o Espectro Autista. Una de sus principales características, al igual que el autismo, es la frecuencia mayoritaria en el sexo masculino respecto al sexo femenino. Esta alteración es causada por la existencia de ciertas irregularidades en algunos funcionamientos del desarrollo, como son: las destrezas y/o habilidades sociales, el lenguaje o la soltura con la que se da la comunicación y el comportamiento extraño con algunas peculiaridades como limitación de intereses y conductas repetitivas.

El Síndrome Asperger (S.A.) se asemeja más al habla "normal". En cambio, en el autismo, el lenguaje suele carecer de significado, es repetitivo o pueden aparecer

ecolalias (perturbación del lenguaje que consiste en repetir de forma involuntaria una palabra o frase). Además, el Asperger, presenta una peculiaridad en las habilidades cognitivas ya que parte de un nivel de Coeficiente Intelectual (CI) normal, es decir, una inteligencia media entre 90-100, o incluso pueden presentar niveles mayores, superando la media.

Según trata Stephen Bauer, en su producción *Síndrome Asperger*, el Asperger frecuentemente también se asocia con otros trastornos como pueden ser: trastornos con tics nerviosos, depresión o ansiedad por problemas de estado emocional, dificultades y/o problemas de atención, entre otros.

Según el Manual diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), S.A. se caracteriza por:

- Deficiencias en la interacción social:
 - ✓ Escasez de conductas no verbales para la regulación de la interacción social.
 - ✓ Carencia de reciprocidad afectiva o social.
 - ✓ Falta de atención e interés por compartir o escuchar a los demás.
 - Patrones de comportamiento repetitivos y estereotipados:
 - ✓ Inflexibilidad ante el cambio repentino de hábitos o rutinas.
 - ✓ Movimientos motores alterados ante las conductas estereotipadas.
 - ✓ Preocupación excesiva por los objetos que llaman su atención.
 - Dificultades de comunicación no verbal y particularidades en el lenguaje:
 - ✓ Escasez de lenguaje corporal y/o gestos retardados o inhábiles.
 - ✓ Mirada fija, rígida y peculiar, y/o expresión facial inapropiada.
 - ✓ Pronunciación o acentuación extraña y peculiaridades en la voz.
- **Síndrome de Rett:** fue descrito por primera vez por el científico austríaco Andreas Rett, quien le dio nombre RETT, 1966. Es un trastorno neurológico infantil de base genética, no degenerativo, que afecta fundamentalmente al sexo femenino, ya que está originado en el cromosoma X. Se ocasiona una disminución de velocidad en el desarrollo craneal entre los cinco y cuarenta y ocho meses. Este síndrome está relacionado con el espectro autista, y aunque existen diferencias

importantes entre ambos casos, autismo y Rett, en ambos existe una pérdida del habla y del contacto con las personas. Entre esas diferencias, se puede destacar que las niñas con Rett, la mayoría de las veces, prefieren a las personas frente a objetos, en cambio el autismo no. Además, las niñas con Síndrome Rett disfrutaban con el afecto (Asociación Rett Valencia España, 2010).

El Síndrome Rett afecta al desarrollo neurológico infantil. La hipotonía generalmente es el primer síntoma. Es caracterizado principalmente por una evolución normal al inicio, seguido de la pérdida voluntaria de la utilidad de las manos y algunos de sus movimientos, un crecimiento craneal algo retardado, así como ciertas dificultades para caminar, convulsiones y retraso mental (Merchán León, 2010). Otro signo, es la apraxia, es decir, la incapacidad de realizar funciones motoras, lo cual es la característica más debilitante de este trastorno. Otros síntomas pueden ser: problemas en los periodos de sueño y vigilia, problemas en los dientes como por ejemplo crujirlos, dificultad para masticar, movimientos incontrolados y retraso psicomotor, marcha con amplia base de sustentación, crecimiento atrasado, incapacidades cognoscitivas y dificultades en la respiración como apnea o hiperventilación (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebro-vasculares, 2016).

El Síndrome Rett es considerado una enfermedad rara y compleja, uno de los motivos de discapacidad intelectual en mujeres.

En resumen, los síntomas de este síndrome pueden ser los siguientes:

- Alteraciones en el ritmo cardíaco.
 - Cifosis o escoliosis (desviaciones del alineamiento normal de la curvatura lateral de la columna vertebral).
 - Crisis epilépticas y convulsiones.
 - Deterioro severo en el lenguaje.
 - Pérdida del interés por relacionarse, así como problemas de conducta.
- **Autismo infantil:** es un trastorno neurológico, determinado por la existencia del desarrollo alterado o afectado en la capacidad que tiene un niño/a para interactuar y comunicarse socialmente con los demás. Este trastorno es más habitual en el sexo masculino, con una frecuencia muy alta respecto al femenino.

Se presenta antes de los 3 años de edad, y su signo más evidente es el tipo de comportamiento anormal del niño/a en cuanto a la interacción social, la comunicación y las actividades restrictivas y repetitivas. (Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de enfermedades. CIE-10).

Según Troncoso (2008), en su proyecto *Facemamá*, el autismo infantil se relaciona además con el Coeficiente Intelectual, el cual suele ser más bajo que los niños/as que no presentan dicho trastorno. Además, lleva consigo algunas alteraciones cognitivas como pueden ser:

- ✓ Ausencia o escasez en la interacción social y actividades imaginativas.
 - ✓ Alteraciones en el lenguaje, el cual no sigue las etapas normales del desarrollo, es decir, anomalías en la forma y contenido del lenguaje.
 - ✓ Alteraciones en el comportamiento debido a cambios imprevistos, que afectan a su conducta por no seguir la monotonía. Existe una peculiar insistencia irrazonable en seguir las rutinas con todos sus detalles.
 - ✓ Falta de reconocimiento de los sentimientos de los demás, y ausencia de reciprocidad socioemocional.
 - ✓ Fracaso en el adecuado uso del contacto visual y/o postura corporal.
 - ✓ Poca capacidad o incapacidad para anticiparse al peligro.
 - ✓ Preocupación persistente por parte de objetos.
 - ✓ Regresiones en algún tipo de comportamiento y/o lenguaje.
- **Autismo atípico:** es un trastorno proveniente del autismo, el cual se presenta después de los tres años de edad, contrario al autismo infantil, el cual se da antes de los tres años. Están afectadas algunas de las áreas de la comunicación, interacción social y conductas repetidas de dichos niños/as. (Clasificación de Trastornos Mentales. CIE-10).

El autismo atípico puede abarcar tanto retraso mental con rasgos autísticos como psicosis infantil atípica. He de definir estos dos términos: el *retraso mental* es un funcionamiento cognitivo inferior al establecido como "normal", y se caracteriza por la capacidad intelectual deficiente y una alteración en la actividad adaptativa. En este, existen dificultades en la competencia social al tener rasgos autísticos, lo

cual lo limitan por ciertas habilidades cognitivas que hacen que el individuo no se adapte como debería. Por otro lado, la *psicosis infantil atípica* es una enfermedad que conlleva un estado mental de pérdida de contacto con la realidad, acompañados de un comportamiento extraño, así como dificultad para interactuar socialmente. Según la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente, la psicosis infantil puede desencadenar por orden: 1. Aparición psicótica aguda, 2. Psicosis discordante, 3. Psicosis deficitaria, 4. Esquizofrenia del adolescente y 5. Autismo.

- **Trastorno hiperkinético con retraso mental:** trata de un trastorno generalizado del desarrollo; esta alteración se da en niños/as con retraso mental, es decir, con un Coeficiente Intelectual (CI) inferior a 50, pero existe una peculiaridad, que además de tener un CI menor, tienen problemas de hiperactividad (trastorno de la conducta caracterizado por un intenso desarrollo de la actividad motora y comportamientos muy cambiantes) y déficit de atención con comportamientos estereotipados (carencia de una estructura para el funcionamiento adecuado del mantenimiento de la atención). Todo ello, puede producir una desadaptación impulsividad - hiperactividad, en la que el niño/a sufra estrés y ansiedad.

En la Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª. Revisión, modificación clínica (CIE-10), el diagnóstico se concreta en varios aspectos, entre ellos:

- ✓ Patrones de conducta estereotipados como: movimientos complejos o revoloteo de manos, actividades sin ningún fin, etc.
 - ✓ Hiperactividad motora dificultosa con problemas en la atención y la actividad: dificultad para mantenerse sentado, constante inquietud motora, actividades estereotipadas, entre otras.
- **Trastorno desintegrativo de la infancia y movimientos estereotipados:** es un trastorno poco frecuente y prácticamente desconocido. Se define como una alteración caracterizada por el retroceso del niño/a en diversas áreas funcionales, tras una duración de por lo menos dos años de progreso común. Es decir, existe una fase caracterizada por la pérdida de capacidades ya adquiridas, después de un desarrollo aparentemente normal. Además, existe un periodo dónde el niño/a se

vuelve algo ávido/a e hiperactivo/a, a lo que le sigue esta decadencia de la que habla, en el cual hay una pérdida del lenguaje y comportamientos singulares.

Según la Clasificación de Enfermedades Mentales de la American Psychiatric Association: DSM IV-TR, este trastorno se manifiesta por una pérdida de habilidades ya adquiridas antes de los 10 años de edad, en al menos dos de estas áreas: lenguaje expresivo/receptivo - competencias sociales o comportamiento adaptativo - control intestinal o vesical - destrezas motrices - juego.

También existen anormalidades en:

1. Perturbación cualitativa de la competencia social.
2. Perturbación cualitativa de la comunicación.
3. Modelos de conducta e intereses limitativos.

Por otro lado, para abordar la actual definición de Trastornos del Espectro Autista (TEA), debo señalar de dónde procede el término *autismo*; surge de la palabra *autos* en griego, que significa "*propio, uno mismo*", este concepto contribuye a darle sentido a dicha palabra.

Según Millá et al., (2009), el autismo puede definirse como un desorden del neurodesarrollo que daña a las habilidades y competencias cognitivas, sociales y emocionales; tiene múltiples causas y es de agravación cambiante. Dada la pluralidad de la demografía infantil con autismo y la versatilidad en el grado de afectación, se considera más acertado el uso de la designación Trastorno de Espectro Autista (TEA).

El autismo, como bien cité en el párrafo anterior, es una alteración del desarrollo, de inicio precoz, que principalmente conlleva afectaciones en:

- 1.- La interacción social.
- 2.- La comunicación y el lenguaje.
- 3.- La flexibilidad de intereses y conductas.

Dicho trastorno se encuentra afectado principalmente por las tres áreas mencionadas; por ello se denomina la triada de Wing (González Navarro, 2009). Este puede variar dependiendo de los rasgos personales de cada sujeto y de sus experiencias. Por lo que dos personas con el mismo síndrome pueden mostrar síntomas diferentes.

Lorna Wing (1928) psiquiatra nacida en Reino Unido, comenzó a estudiar el autismo a raíz de su propia hija, ya que era madre de una niña autista. Wing estableció un primer diagnóstico en 1979, distinto a los ya existentes desde la descripción de Kanner en 1943. Se trataba de una tríada de “dificultades” e introdujo los términos de “Espectro Autista” (Wing, 1981). Utilizó el término Trastorno de Espectro Autista y los elementos constitutivos de la triada de las deficiencias del síndrome autista en relación a problemas nucleares del autismo, planteando lo que se conoce como "Triada de Wing".

ÁREAS AFECTADAS:

- Área de interacción social: las personas con dicho trastorno poseen poca capacidad para entender las reglas sociales, carecen de empatía y no saben identificar bien sus sentimientos, teniendo reacciones emocionales desproporcionadas. También, muestran dificultades en las interacciones y relaciones sociales. Como bien se hace referencia en el Blog Mentelex, Attwood (2002) dice que estos sujetos tienen “*capacidad limitada para mantener una conversación recíproca y un interés intenso en un tema particular*”. Además de, ausencia para el lenguaje no verbal, es decir, expresión facial, gesticulación, etc.
- Área comunicativa: la mayoría de los niños/as autistas tienen graves problemas en el aprendizaje del lenguaje. En esta área se observa un lenguaje hablado que puede resultar un tanto extraño. Kanner identificó, en las personas autistas, la falta de intención de comunicarse con otras personas. Por lo tanto, en el desarrollo comunicativo de este trastorno se halla una decadencia tanto en la comunicación verbal como no verbal, ya que carece de énfasis. No muestran dificultades en la fonética, sintaxis y expresiones lingüísticas, teniendo un léxico amplio. A todo ello, se le suma el gran inconveniente respecto a los conceptos abstractos e ironías, Caballero (2006). No obstante, tengo que destacar que según Rutter (1967), cuanto más limitado sea el lenguaje en la edad de cinco o seis años de edad, más desfavorable será el pronóstico para su futuro desarrollo.
- Área psicomotora: el niño/a autista consigue los logros motrices casi a la misma edad que el niño/a sin autismo, aunque puede existir un ligero retraso, según Lewis (199). Por ello, las personas con autismo poseen ciertos impedimentos u

obstáculos en las funciones motrices, tanto en motricidad gruesa como en la coordinación motora general, además de trastornos en los hitos del desarrollo motor, rigidez muscular, acinesia (falta o pérdida del movimiento), hipotonía (bajo tono muscular), alteraciones en el control de la postura y marcha anómala (Diario autismo. -*El doble rasero de la inclusión*). Además, los niños/as con dicho trastorno presentan movimientos estereotipados; también existe un empobrecimiento en la motricidad fina, así como escasez de coordinación entre las extremidades superiores e inferiores (Hallet et al., 1993).

4.2. AUTORES

Hasta llegar al actual concepto "autismo", hay que analizar varias definiciones que explican dicho concepto desde diversas perspectivas. El concepto *autismo* lo utilizó en un primer lugar el psiquiatra Eugen Bleuler, en el año 1908, quién lo publicó (en 1911) en "*Dementia praecox or the group of schizophrenias. International Universities Press*", y utilizó para definir como uno de los síntomas de la esquizofrenia. Para Bleuler, toda persona que padezca esquizofrenia reacciona muy débilmente a estímulos del entorno y su conducta más significativa es evitar las relaciones sociales.

Si nos remontamos al siglo XX, las personas con TEA eran consideradas personas raras y extravagantes, con enfermedades terribles y perturbaciones severas en las capacidades de interacción y contacto afectivo.

Por lo que sigue, según fuentes consultadas en dicha investigación, en los años 40 aparecen los primeros autores en usar la terminología "autismo" como tal. Estos fueron: Leo Kanner y Hans Asperger, pioneros en usar este concepto y describir algunas alteraciones presentes, así como otros comportamientos observados en algunos casos clínicos. Tanto Kanner como Asperger, en sus producciones, se centran en las composturas del comportamiento infantil observado como un tanto peculiar de estos/as niños/as. Por lo que ambos, de manera simultánea pero cada uno por su lado, identificaron grupos de niños que claramente tenían una alteración social, y patrones de conductas repetitivos.

– **Autismo según Eugen Bleuler**

Paul Eugen Bleuler, psiquiatra suizo nacido en 1857. Fue pionero de la investigación de la esquizofrenia. Bleuler introdujo el concepto de *esquizofrenia*, y es conocido especialmente por acuñar este término. También utilizó el término *autismo* para definir uno de los síntomas de la esquizofrenia en 1911, en su producción *Dementia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien*.

Como mencioné en párrafos anteriores, para Bleuler, el autista reacciona muy débilmente a los estímulos del entorno, por ello lo define como la existencia de una separación de la realidad externa. Esta separación con la realidad externa quiere decir que, dicha realidad está alterada, por lo que el niño tiene un problema en su aparato perceptivo y cognitivo. Por ello, se observa cierto aislamiento con dicha realidad, es decir, el niño vive en una realidad interna, en la que el mundo es percibido a su manera.

– **Autismo según Leo Kanner**

Leo Kanner (1894), fue un psiquiatra austríaco, conocido en clínica psiquiátrica por indagar sobre los TEA. De acuerdo con Kanner, en su artículo publicado en 1943, la principal incapacidad a la que se enfrenta un autista difiere en la dificultad para establecer o no cualquier tipo de relación social con los demás. (Lewis, 1991). Kanner usó el concepto "*autismo infantil precoz*" para definir a una población de niños en los que se detectaba cierto retraimiento e imposibilidad de interaccionar con las personas que le rodeaban antes del primer año de vida. (Ojea, 2004).

Según la Revista Chilena de pediatría (2008), Kanner explica el Trastorno Autista (TA), denominado actualmente como Trastorno en el Espectro Autista (TEA) o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), como una falta de armonía en el progreso de las funciones cognitivas superiores e independiente del potencial intelectual inicial. Estos muestran problemas cualitativos en áreas de lenguaje y comunicación social, además de intereses restringidos. Cuando Kanner (1943) llevó a cabo sus primeros experimentos, observó que hay ciertas cosas que estos niños realizan muy bien respecto al resto de su comportamiento. Los autistas, con temas de su interés, resultaban ser mucho más precisos y rápidos en comparación con otros grupos.

² Véase: Ojea, M. (2004). *El Espectro Autista - Intervención psicoeducativa*. Archidona, Ediciones Aljibe. Capítulo I. El Espectro Autista, págs. 17-18.

Kanner describió el Síndrome de Autismo infantil con los siguientes rasgos según Soto (1994): aspecto físico normal y buena memoria, retraso del habla, habla sin fin comunicativo además de ecolalias, inversión pronominal, poca capacidad para establecer relaciones sociales, juegos carentes de imaginación, entre otros. Con respecto a lo de buena memoria, Kanner observó que los niños autistas eran capaces de recordar canciones, conversaciones o poemas enteros sin cometer errores, por lo que realizaban muy bien las tareas de recuerdo. Por ello, Kanner los consideraba niños con un potencial de inteligencia alto. Finalmente, este halló que el problema de este trastorno se trataba de una circunstancia que difería de la esquizofrenia infantil y se caracterizaba por una alteración innata afectiva.

– **Autismo según Bruno Bettelheim**

Bruno Bettelheim (1903), escritor, psicólogo y psiquiatra. Se interesó por el autismo, pero desde una posición contraria a Leo Kanner. Según Silvia Fendrik, en la *Revista de Experiencias Clínicas y Neurociencias (Autismo y psicosis infantil)*, Bettelheim adoptó una postura más doctrinaria con postulados psicoanalíticos. El psicoanálisis está basado en el análisis de los conflictos que se originan en la niñez, y tiene como objetivo la investigación y tratamiento de las enfermedades mentales.

Bettelheim (1967/1972), consideraba que un niño confrontado en edad temprana a situaciones desfavorables o crueles se convierte en autista. Es decir, el autismo era consecuencia de una mala práctica educativa, o una mala experiencia, y pensaba que el origen más relevante era el distanciamiento materno como causa del trastorno. Para Bettelheim, el bebé está en una dualidad con la madre y existe algo que hace quebrar esa fusión madre-hijo, al no saber cómo reponerse esa dualidad, no pueden volver a conectarse, y ahí es cuando aparece el autismo como una defensa temprana a esa desestructuración mental. Bettelheim no consideraba que el autismo era un trastorno neurológico y genético que no tiene que ver con la crianza de los niños.

– **Autismo y Síndrome Asperger según Hans Asperger**

Hans Asperger (1906), pediatra, psiquiatra, investigador y profesor de medicina austríaco. Asperger fue uno de los pilares fundamentales de la Pedagogía Curativa. Fue quien introdujo el término Psicopatía Autista, el presente Síndrome Asperger. Obtuvo una

publicación en una revista de psiquiatría alemana, en la cual identificaba algunos rasgos conductuales muy peculiares en un grupo de niños. Según Artigas (2007), en su producción *"Un acercamiento al Síndrome Asperger: una guía teórica y práctica"*, algunas características de este grupo de niños estudiados por Asperger son:

- ✓ Comportamientos socialmente extraños, y emocionalmente desconectados.
- ✓ Buena gramática y vocabulario extenso, pero sin intercambios conversacionales.
- ✓ Pobreza en su comunicación no verbal, y monotonía en la entonación del habla.
- ✓ Coordinación motriz generalmente pobre.

Hans Asperger determinó otra hilera de sucesos correspondientes al Síndrome de Asperger, en 1944. Este reseñó otras características del comportamiento tales como la incapacidad o poca capacidad para establecer relaciones de amistad, la carencia de empatía, algunos movimientos corporales estereotipados y/o torpes, entre otros. Además, Asperger también observó la mayor proporción de varones que de mujeres (Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría).

– **Autismo según Michael Rutter**

Michael Rutter, psiquiatra, nacido en agosto de 1933. Es estimado como el padre de la Psicología Infantil, uno de los más especializados en autismo. Rutter definió el autismo como “síndrome de conducta”, y especificó 3 grandes grupos de indicios sintomáticos que se observan en los autistas:

- 1 Alteraciones del lenguaje y de las pautas paralingüísticas.
- 2 Conductas compulsivas o ritualistas.
- 3 Privación abismal y general para establecer relaciones sociales.

Rutter estimó que la edad de iniciación de los síntomas es anterior a los 30 meses. Por lo que se corrobora, en general, los criterios de Kanner proporcionando síntomas genéricos y específicos de Autismo. Además, se confirman que algunas causas que influyen en el autismo son: trastornos psiquiátricos parentales o características de personalidad singular de los padres; interacción anómala entre padres/hijos; hechos traumáticos en edad temprana; coeficiente intelectual y clase social en la que convive.

4.3. INDICADORES DEL AUTISMO

Las manifestaciones y síntomas del autismo son muy heterogéneas. Dentro de los síntomas más característicos del autismo, se puede observar un problema cualitativo de la interacción social y comunicación, intereses restringidos y conductas estereotipadas.

De acuerdo con la información recopilada en el DSM- IV-R (APA, 2000), las características de los indicadores básicos del Espectro Autista son:

- Alteración de la conducta ante situaciones inesperadas y no anticipadas.
- Carencia de interacción social, principalmente si es él/la quien debe iniciarla.
- Carencia de lenguaje, o en caso de tenerlo se producen ecolalias.
- Contacto físico escaso. No le gusta que le toquen o acaricien, es decir, lo evita.
- Dificultad para imitar movimientos, gestos, sonidos, etc.
- Escasez o falta de juego de ficción, así como falta de actividad con otros/as niños/as, especialmente con sus iguales. Tampoco comparte sus juguetes.
- No suele mirar a los ojos, es decir, falta de atención con la mirada.
- Presenta ciertos rituales al ordenar, así como juegos repetitivos.
- Resistencia a cambios de ropa, alimentación o itinerarios.

4.4. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Elaborar un diagnóstico precoz y comenzar lo antes posible con el tratamiento puede enriquecer bastante el pronóstico del individuo con TEA. Para ello lo más relevante es la *detección temprana* tras sospechar de la presencia de una alteración o anomalía en el desarrollo, ya que estos niños/as precisan de esta atención. La atención temprana es una agrupación de actuaciones psicopedagógicas, destinadas a la demografía infantil de 0 - 6 años de edad, a los familiares y al contexto en el que se desarrolla el niño/a, teniendo como objetivo: dar respuesta lo antes posible a las necesidades temporales o persistentes que presentan dichos estos/as.

El diagnóstico de las personas con autismo, según Fernández-Ballesteros (1994), consta de un carácter general que conlleva una serie de pasos:

- 1) Recopilación de información.
- 2) Enunciación de hipótesis y conclusiones de enunciados constatables.
- 3) Contrastación original (comparar las predicciones con la realidad observada).

- 4) Resultados iniciales.
- 5) Formación de enunciados prácticos.
- 6) Tratamiento: recogida de documentos pertinentes a las hipótesis.
- 7) Contrastación de hipótesis.
- 8) Resultados.
- 9) Seguimiento.

El diagnóstico de los niños/as con TEA no es una tarea sencilla. A pesar de que a día de hoy existen varias herramientas y recursos para la evaluación y diagnóstico del autismo, según Delfos (2006) no son totalmente viables ya que los síntomas pueden ser consecuencia de las situaciones, experiencias y factores de la vida cotidiana del niño/a.

El autismo no tiene cura, pero cualquier intervención o apoyo sirve para mejorar el desarrollo del niño/a con TEA. El tratamiento debe ser integral, y sus profesionales deben interactuar con la familia y estar perfectamente coordinados entre sí. Por supuesto, no se debe olvidar que en estos procedimientos se debe tomar en consideración la singularidad de cada sujeto.

Según la *Fundación ADANA*, se puede ofrecer un tratamiento multidisciplinar:

- a. Orientación y pautas a las familias.
- b. Adaptaciones escolares e intervenciones psicopedagógicas.
- c. Grupos para trabajar la comunicación y socialización.
- d. Consulta y seguimiento psiquiátrico.
- e. Asesoramiento a la escuela.

En cuanto a este último punto, en la intervención educativa del alumnado con TEA, es aconsejable que estos/as asistan a centros educativos normalizados para que se relacionen con el resto de niños/as. Esta educación ha de ser individualizada, y requiere un control exhausto de las variables ambientales, personales y sociales del individuo.

Dentro de la gran diversidad de modelos de intervención, destaco los siguientes:

- ✓ *Intervención enfocada en la comunicación.* Trata los inconvenientes particulares del desarrollo de las capacidades sociales y de comunicación. Este se fundamenta en tácticas visuales, técnicas de comunicación por pictogramas, etc. Con él se pretende recuperar o mantener el lenguaje, así como proporcionarles recursos y estrategias para conseguir mejorar las capacidades comunicativas.

- ✓ Modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children). Es uno de los más utilizados, puede aplicarse tanto por educadores, como por distintos profesionales de TEA y familiares. Este método consiste en organizar tanto el entorno como las tareas de los pacientes con dicho trastorno, para que lo puedan entender e interpretar de manera adecuada. Este modelo se basa en reconfortar las competencias e intereses del niño/a, teniendo como propósito lograr la autonomía e independencia de estos sujetos en todos los contextos. (Ferreira, 2014).
- ✓ Análisis conductual aplicado (Applies Behavoir Analysis - ABA). Según Mulas et al., (2010), se trata de un modelo muy eficaz y recomendado que utiliza los fundamentos del aprendizaje de manera sistemática para reducir, aumentar o conservar algunos comportamientos. Este procedimiento es estructurado, y además de trabajar con los niños/as, orientan y preparan a los padres/madres en los principios reguladores del comportamiento de su hijo/a. Por lo tanto, este trabajo es una programación individual que se basa en las competencias y capacidades de los sujetos. El tratamiento se realiza a través de refuerzos, y para ello se debe indagar sobre los intereses del sujeto, ya que se emiten ciertos estímulos para que el niño/a aumente, disminuya o mantenga la conducta deseada.

4.5. AUTISMO EN EL ENTORNO FAMILIAR

La presencia de un niño/a con TEA en el entorno familiar puede llegar a suponer un verdadero reto en la convivencia. Bien es cierto que, la familia es una de las dos grandes instituciones sociales del niño/a junto a la escuela, las cuales preparan a los niños/as en su desarrollo. La familia es el primer agente socializador, y por ello, normalmente los primeros en observar cualquier tipo de dificultad o anomalía. Ya sea detectado en el entorno familiar o escolar, el problema debe ser diagnosticado y estudiado cuanto antes. Según Torró y García (2007) se debe asimilar rápidamente la nueva situación a la que se enfrentan y buscar las ayudas pertinentes por parte de los profesionales para intentar llevar a cabo la intervención más adecuada. No es fácil asimilarlo, por lo que tener un familiar con autismo afecta tanto al propio individuo como a las personas de su alrededor, ya que ello conlleva una alteración rutinaria de su vida. Para la familia resulta complicado comprender, asumir, aceptar y aprender a convivir con

esta nueva situación, con lo cual van a precisar de información clara y concisa (Millá y Mulas, 2009). Por ello, muchos de los padres/madres de hijos/as con estos trastornos, llegan a sufrir consecuencias en el proceso de asimilación. Existen diferentes etapas o fases por las que pasa el familiar; estas son:

- Fase de shock: no se quiere aceptar la realidad, se produce un duro estado de ansiedad y conmoción ante tal preocupación, por lo que no se afronta esta situación inesperada. En esta fase, se aconseja hablar con claridad, no dando lugar a ciertas esperanzas ya que pueden crear desconcierto y dudas en la familia.
- Fase de negación: se considera un mecanismo de autodefensa emocional que permite atenuar el dolor de forma temporal. Esta fase consiste en el rechazo de dicha situación, es decir, busca respuestas que permitan evadir esa dolorosa realidad. El familiar se suele sentir decaído y abrumado, procediéndose así un estado de malestar general.
- Fase de abatimiento (depresión): esta etapa se manifiesta en consecuencia a las anteriores, ya que se produce un estado emocional complicado, con muchas cuestiones sin resolver y una saturación emocional que lleva consigo, la mayoría de las veces, una depresión, la cual es derivada por esa afectación ante la persona con autismo.
- Fase de la realidad: se caracteriza por la superación de la fase anterior. En este momento ya existe una concienciación de dicho trastorno, se toman medidas racionales y se llega a comprender esta situación. Se intenta adaptar y dar respuestas a las necesidades especiales que el individuo autista requiera.

Las personas con TEA precisan de servicios específicos para adquirir una mayor autonomía y ser ayudados, en la medida de lo posible, a la normalización de su entorno. Estos servicios amparan algunas medidas de apoyo tanto al propio individuo como a sus familias. Aunque a ello, se debe añadir que la escasez de servicios públicos de este carácter incrementa directa o indirectamente el costo de la convivencia con un hijo/a con dichos trastornos. La mayoría de estas asociaciones o servicios son privados, y esto condiciona la vida cotidiana de dicha familia.

4.6. ASOCIACIONES DEL ESPECTRO AUTISTA

En cuanto a las Asociaciones de TEA en España, observamos que desempeñan un papel fundamental en la ayuda a dichos individuos. Existen dos grandes Instituciones: Federación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (FESPAU) y Autismo España.

- ³FESPAU enmarca a múltiples asociaciones de familias de pacientes con TEA, de todas las comunidades autónomas de España. Esta inspecciona la calidad educativa, asistencial y económica de los sujetos con autismo. Su objetivo es proporcionar un entorno inclusivo a las personas afectadas de TEA.
- Por otro lado, ⁴AUTISMO ESPAÑA, es una sociedad sin ánimo de lucro que asocia a multitud de entidades que se ocupan de pacientes con TEA y sus familiares. Esta ayuda al enriquecimiento de la calidad de vida de los pacientes.

La evaluación y atención a los sujetos con TEA es una tarea que requiere preparación y experiencia. Por ello, se cuenta con entidades y asociaciones que prestan esta labor. Las asociaciones se pueden definir como varias personas agrupadas que desean llevar a cabo una labor de una manera estable y estructurada, sin ánimo de lucro. Las Asociaciones de Espectro Autista se dedican específicamente a los sujetos con TEA y sus familias, por lo que en este TFG se va a tratar el papel que se desarrollan en dichas asociaciones.

– Profesionales que intervienen en las Asociaciones TEA y labor desarrollada.

Las Asociaciones TEA cuentan con equipo multidisciplinar, siendo estos/as especialistas. Según la Federación Autismo Madrid (1998), estos profesionales son:

- Especialista en Psicología. Abarca ámbitos como la detección precoz, dictamen de atención temprana, atención a la persona con autismo y a sus familiares, etc. Además, también intervienen en programas de estimulación cognitiva, habilidades sociales y resolución de conflictos. Es decir, son las personas encargadas de comprender los comportamientos del sujeto y ayudar en la orientación de este. Su principal objetivo es analizar el problema del individuo y motivarlo en sus tareas,

³ Véase página web: <https://fespau.es/>

⁴ Véase página web: <http://www.autismo.org.es/>

evaluando los problemas que existen, proporcionando así una serie de estrategias e intervenciones para la mejora de este individuo.

- Logopedas: son los especialistas encargados en la estimulación y la reeducación de las afectaciones de la voz, pronunciación y lenguaje. Estos brindan a las personas con dichos trastornos la posibilidad de poder comunicarse con los demás. Para ello, Según ARASAAC (2007), se usan otros sistemas de comunicación tales como:
 - *Sistemas aumentativos de comunicación*: estos complementan a la comunicación oral cuando, por sí sola, no está capacitada para establecer una conversación práctica o idónea con los demás. Ejemplo: Pecs, bimodal, etc.
 - *Sistemas alternativos de comunicación*: reemplazan a la comunicación oral cuando esta no es accesible o bien carece de ella. Ejemplo: lengua de signos, Braille, etc.

Ambos sistemas, permiten que los individuos con estos impedimentos puedan comunicarse con los demás, ya que estas afectaciones en el lenguaje presentan múltiples problemas. Así estos/as podrán participar en la comunidad en igualdad de oportunidades.

- Terapeutas Ocupacionales: son especialistas sociosanitarios que dan los apoyos necesarios para que el sujeto con TEA tenga un cargo ocupacional apropiado, siendo lo más autónomo e independiente posible. Su mayor objetivo es brindar la ayuda necesaria a las personas con TEA para que su futuro desarrollo en la sociedad sea inclusivo.
- Maestros/as: son los profesionales en educación. Estos/as ocupan un papel muy importante en la sociedad, ya que es un guía para el alumno/a, un facilitador de aprendizaje para este/a. Los maestros/as de educación especial son los encargados en elaborar intervenciones individualizadas mediante adaptaciones curriculares en las materias requeridas. También realizan informes evaluativos y registros sobre el progreso del alumnado. Su objetivo primordial es identificar la situación del niño/a y establecer estrategias de intervención, manteniendo a las familias informadas sobre la evolución de su hijo/a.

- Educadores sociales: son los profesionales que intervienen y median en la realidad sociocultural, es decir, en los diferentes entornos, ayudando a mejorar la calidad de vida de los sujetos más vulnerables. Estos intervienen con personas con TEA programando actividades, gestionando la documentación de los servicios a los que pueden acceder, estableciendo programas de autosuperación, etc.
- Integradores sociales: son los que llevan a cabo valoraciones y actuaciones de individuos con discapacidad a través de trabajos de carácter socioeducativo. Su labor es prevenir y mejorar las situaciones de exclusión social. Por ello, los integradores sociales tienen un papel fundamental en el horario del recreo en el centro educativo y en los comedores de este; ya que se encargan de programar, organizar y evaluar tareas de prevención e integración social, aplicando los métodos que consideren más adecuados para la adquisición de su autonomía.
- Auxiliares y técnicos: son los que auxilian y acompañan a los sujetos con TEA en su vida cotidiana. Estos son los que apoyan y orientan en las necesidades básicas como la alimentación, aseo, etc. a las personas con dicho trastorno, para que sean más independientes en su vida diaria.
- Asistente personal: es uno de los agentes encargados en prestar la ayuda requerida en su día a día a las personas con TEA, es similar a los auxiliares nombrados anteriormente. La mayor diferencia es que estos se ofrecen solo en algunas capitales y con una serie de requisitos como son: ser diagnosticados de TEA, ser sujetos dependientes, tener una edad superior a 3 años, etc.

Este apoyo proporciona al sujeto la mejora en la realización de sus actividades, así como un cierto grado de independencia para su futuro. Este tiene una labor fundamental en la mejora de la calidad de vida del sujeto. Además, el asistente personal trabaja realizando un seguimiento del sujeto en diversas tareas dependiendo de las circunstancias en las que desarrolle, por ejemplo ayudándolo en algunas actividades específicas, en sus estudios, en ocupaciones del hogar, desplazamientos, entre otras. Para que el sujeto reciba la prestación de este servicio deberá pedir una ayuda económica destinada a dicho asistente.

Todos los especialistas nombrados anteriormente desempeñan una tarea psicoeducativa y de apoyo conductual y psicológico a los sujetos.

5) MARCO EXPERIMENTAL (INVESTIGACIÓN EMPÍRICA)

5.1. INTRODUCCIÓN

Son abundantes las hipótesis del origen del autismo, únicamente el 10% de casos de TEA son identificados con origen determinado. Los TEA son alteraciones neurológicas que se dan alrededor de 1 cada 700 individuos (Autismo Europa, 2000).

5.2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente estudio trato una investigación real, destinada a conocer las vivencias de las familias con niños/as autistas respecto a las Asociaciones de Trastornos del Espectro Autista, para dar a conocer su labor, ayudas y mejoras en la forma de trabajar de dichos profesionales. Para ello, planteo una serie de objetivos:

- **Objetivo general**

- Examinar las características del/la niño/a autista según los cuestionarios.

- **Objetivos específicos**

- Conocer las experiencias de los familiares con niños/as autistas sobre el trabajo o la información recibida a través de las diferentes asociaciones.
- Estudiar los posibles espacios de los que disponen las familias de niños/as autistas en las Asociaciones TEA.
- Conseguir una mejora en la unión entre asociación - familia.

- **Hipótesis**

Las hipótesis son los enunciados previos a la realización de una investigación, es decir, son suposiciones. Pueden ser afirmadas o negadas tras el desarrollo del estudio. Las hipótesis planteadas las realizo mediante enunciados simples para evitar múltiples interpretaciones, y contrapuestos para finalmente desmentir una de ellas.

Hipótesis general

- ✓ Se observan grandes dificultades en el desarrollo lingüístico y emocional del niño/a autista.

- No se observan grandes dificultades en el desarrollo lingüístico y emocional del niño/a autista.

Hipótesis específica

- ✓ Las Asociaciones TEA ofrecen espacios habilitados a los demás miembros de la unidad familiar del niño/a autista, mientras este/a realiza su terapia.
- Las Asociaciones TEA no ofrecen espacios habilitados a los demás miembros de la unidad familiar del niño/a autista, mientras este/a realiza su terapia.

5.3. METODOLOGÍA

En esta investigación cuento con un trabajo cuantitativo usando el análisis de datos a través de cuestionarios, siendo este de carácter gráfico - interpretativo. Para ello, me baso en dos criterios primordiales. Desde una perspectiva más general y como primer punto, comienzo con el análisis del primer cuestionario sobre el desarrollo y las capacidades del niño/a autista, para conocer sus carencias comunicativas, afectivas y sociales. Y en segundo lugar, se pretende informar y analizar sobre los posibles recursos ofrecidos por las Asociaciones TEA a las familias con más miembros en la unidad familiar que conviven con el hijo/a con autismo.

Este estudio se realiza a través de varias fuentes de investigación y artículos científicos verificables, los cuales me permiten acercarme al conocimiento de los Trastornos del Espectro Autista, en concreto el autismo, según los objetivos marcados en esta investigación.

– PARTICIPANTES (sujetos/población)

La muestra estudiada está compuesta por 48 individuos con hijos/as diagnosticados con autismo. El grupo de sujetos analizados en el cuestionario 1 son los niños/as con autismo de edades comprendidas entre los 0 - 10 años de edad. Mientras que en el segundo cuestionario, el grupo estudiado son las Asociaciones TEA. Los datos de la población son totalmente anónimos ya que es una temática delicada y los familiares prefieren mantenerse al margen. Los cuestionarios van dirigidos principalmente a familias con niños/as que sufren este trastorno.

– TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Como se comentó anteriormente, para la recopilación de datos se utiliza la técnica del autoinforme. Según Fernández-Ballesteros (1992), estas técnicas son mensajes que el individuo emite referente a cualquier tipo de información propia. Se realizaron dos cuestionarios anónimos, donde la única información relevante a datos personales es el sexo del sujeto con autismo, si es sexo masculino o femenino, y la pertenencia o no a alguna *asociación*. Estos están elaborados a través de una *escala Likert*, con diferentes preguntas relacionadas con las características de sujetos autistas y los recursos ofrecidos a familias por las Asociaciones TEA, ambos de elaboración propia. Estos son cuestionarios cerrados con cinco respuestas graduales, estructurados por bloques.

✓ **Cuestionario 1:** más extenso. Consta de 6 bloques:

- I. Desarrollo comunicativo y lingüístico (5 cuestiones).
- II. Desarrollo motor (6 cuestiones).
- III. Desarrollo de la autonomía (3 cuestiones).
- IV. Desarrollo de la competencia social (3 cuestiones).
- V. Desarrollo de la competencia emocional (3 cuestiones).
- VI. Estilos de aprendizaje y motivación (9 cuestiones).

Este cuestionario suma un total de 29 preguntas, las cuales están marcadas como obligatorias para contestar. (Ver anexo 1).

✓ **Cuestionario 2:** más breve. Consta de 2 bloques:

- I. Hermanos/as de sujetos con TEA (4 cuestiones).
- II. Recursos ofrecidos a las familias de sujetos con Trastornos del Espectro Autista (4 cuestiones).

Este cuestionario suma un total de 8 preguntas, las cuales son obligatorias contestar. (Ver anexo 2).

Con respecto a los cuestionarios, he de decir que: el *primero*, me permite identificar características del autismo de los hijos/as de los participantes del estudio, y el *segundo* cuestionario me ayuda a valorar la experiencia de estas familias respecto a los recursos y espacios ofrecidos tanto a los niños/as autistas como a los demás miembros de su unidad familiar. Gracias a ello, podré conocer e interpretar la participación activa y los recursos de los que disponen las familias federadas en dichas asociaciones.

– DISEÑO GENERAL

Esta investigación se basa en un estudio epidemiológico no experimental, de carácter descriptivo, ya que se pretende analizar los datos recopilados en dichos cuestionarios. Al ser de tipo descriptivo, me permite recoger la información sobre la población participante.

El principal inconveniente con el que conté a lo largo de esta investigación, fue el estado de alarma debido al COVID-19, por lo que ambos cuestionarios fueron realizados vía online, y la información sobre las distintas asociaciones fue recogida a través de diferentes artículos científicos, además de llamadas telefónicas a algunas asociaciones que respondieron amablemente a mis cuestiones.

Por otro lado, el proceso de elaboración de los cuestionarios realizados es sumamente importante dado que estos demandan una estructura coherente y clara, para que todo tipo de familias puedan comprender lo que se les dice y contesten con la mayor sinceridad posible. Por lo que ambos cuestionarios son estructurados de manera sencilla, mediante unas escalas Likert. Según Matas (2018), las escalas Likert son un método de investigación que facilita recopilar datos de calidad sobre un sujeto y un tema. Estas escalas constan de 5 grados de acuerdo o desacuerdo en dichas cuestiones.

– PROCEDIMIENTO

El fin de este estudio es dar información sobre los aspectos más comunes del desarrollo en los niños/as autistas, así como los recursos ofrecidos por el personal de las Asociaciones TEA a las familias que sufren la influencia de dicho trastorno. Para la valoración de los datos recopilados, se utiliza el programa Excel, con el fin de proporcionar información sobre cuáles han sido los aspectos señalados en mayor medida por los participantes.

Primeramente, envié los cuestionarios vía online a través del WhatsApp a varias personas que conozco con hijos/as autistas, además de a las maestras de mi Prácticum realizado en la Facultad, que lo enviaron, a su vez, al grupo de padres/madres por el que mantienen contacto. También lo mandé por correo a páginas de Facebook relacionadas con los TEA, aunque pocas respondieron al ser páginas y grupos privados.

Mediante estas vías de transmisión de ambos cuestionarios, he de decir que obtuve: 29 respuestas en el cuestionario nº 1, y 19 respuestas en el cuestionario nº 2. Por lo que la suma de la muestra de participantes son un **total de 48 individuos**, que entiendo que se tratan de los progenitores o familiares más directos del niño/a autista.

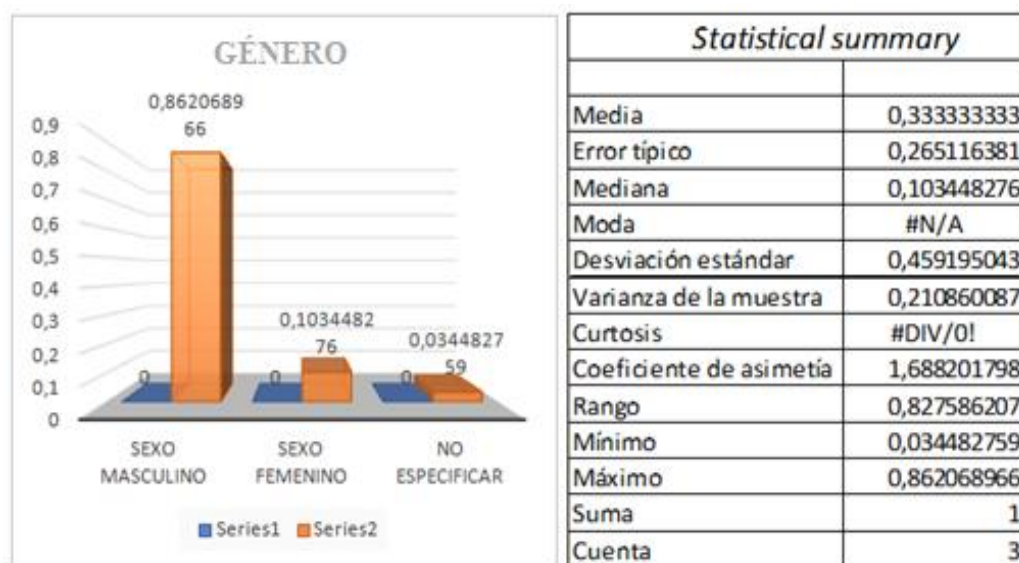
Como ya comenté, el programa usado para el análisis de información es Excel, un proyecto informático que permite trabajar datos numéricos o usar funciones estadísticas.

– ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Este análisis cuenta de varias cuestiones sobre la línea de investigación, a las cuales se le dan respuesta mediante el análisis estadístico de dichos resultados.

✚ Gráfico nº1 (Porcentaje del autismo según el sexo). Cuestionario nº1

Proporción mayoritaria de autismo según el género.

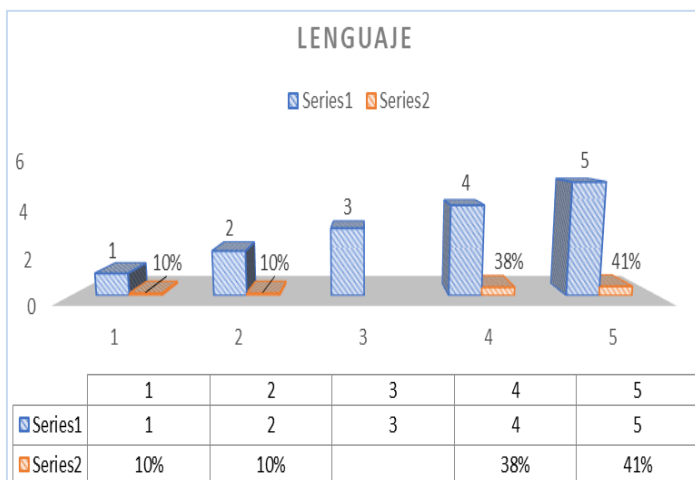


Interpretación de resultados. De acuerdo a las encuestas realizadas: el 86% de los participantes dicen que su hijo/a autista es de sexo masculino. El 10% expresa que su hijo/a es de sexo femenino, mientras que tan solo un 3% indica que prefiere no especificar. Se observa en el análisis estadístico la proporción mayoritaria en sexo masculino que en femenino, esta puede ser contrastada con la información de la teoría.

Por lo tanto, esta característica se puede corroborar con el estudio realizado según Autismo Europa (2000), el cual refleja que se da una proporción mayoritaria en el sexo masculino que en el femenino, más concretamente 3/4 hombres por cada mujer.

Gráfico n°2 (Adquisición del lenguaje en autistas). Cuestionario n°1

El/la niño/a presenta retraso en la adquisición y/o desarrollo del lenguaje.

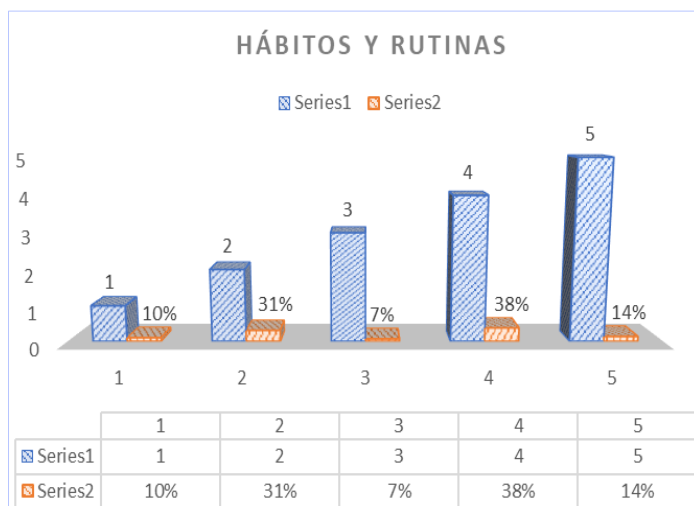


Statistical summary	
Media	0,25
Error típico	0,084903947
Mediana	0,24137931
Moda	0,103448276
Desviación estándar	0,169807893
Varianza de la muestra	0,028834721
Curtosis	-5,794877245
Coeficiente de asimetría	0,035589453
Rango	0,310344828
Mínimo	0,103448276
Máximo	0,413793103
Suma	1
Cuenta	4

Interpretación de resultados: según los encuestados, podemos observar que el 10% de los participantes están *muy en desacuerdo* respecto al retraso en la adquisición del lenguaje, equivaliendo este al número 1 de la tabla. El 10%, al igual que le anterior, expresa que está *en desacuerdo*, número 2 de la gráfica. Con respecto al número 3, podemos ver que absolutamente nadie marcó dicha opción, siendo esta el valor de *indiferente*. Mientras que, en la tabla n°4, percibimos un incremento de la gráfica con un porcentaje de 37% con el valor *de acuerdo*. Y finalmente, contemplamos que el 41% de los participantes indican estar *totalmente de acuerdo*, n°5 de la gráfica, con que sus hijos/as autistas presentan retraso en la adquisición y/o desarrollo del lenguaje.

Gráfico n°3 (Adquisición de hábitos y rutinas). Cuestionario n°1

El/ la niño/a tiene adquiridos los hábitos y rutinas básicas autónomas (comer solos/as ponerse el abrigo, ir al baño...)

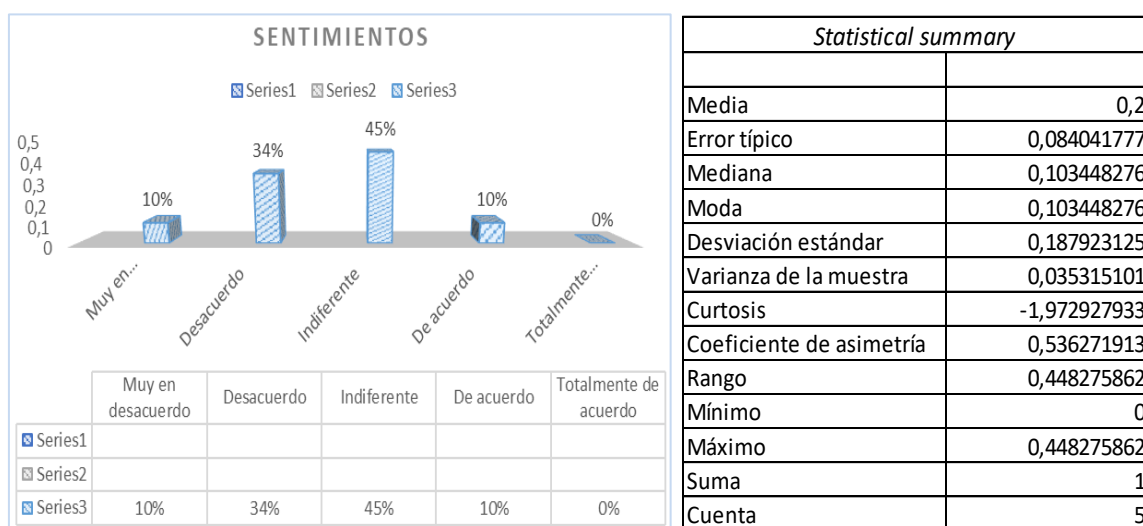


Statistical summary	
Media	0,2
Error típico	0,061103604
Mediana	0,137931034
Moda	#N/A
Desviación estándar	0,136631812
Varianza de la muestra	0,018668252
Curtosis	-2,338025883
Coeficiente de asimetría	0,607634356
Rango	0,310344828
Mínimo	0,068965517
Máximo	0,379310345
Suma	1
Cuenta	5

Interpretación de resultados: según los participantes, el 10% están *muy en desacuerdo* respecto a esta cuestión (nº 1 de la tabla), el 10%, expresa que está *en desacuerdo* (nº 2). También, podemos observar que tan solo un 7% eligió la opción *indiferente* (nº 3 de la tabla). La mayoría de los sujetos indican con un porcentaje de 38% que están *de acuerdo* en que sus hijos/as con autismo tienen adquiridas las rutinas más básicas. Y por último, se observa que el 14% de la población participante considera estar *totalmente de acuerdo*, (nº 5 de la gráfica). Por lo que se puede llegar a interpretar que, en gran parte, los niños/as autistas de los participantes saben comer e ir solos al baño... es decir, son medianamente autónomos a la hora de realizar sus rutinas diarias.

🚦 Gráfico nº4 (Comprensión de sentimientos de los autistas). Cuestionario nº1

El/la niño/a comprende y respeta los sentimientos de los demás.



Interpretación de resultados: atendiendo a la muestra, el 10% de los sujetos están *muy en desacuerdo* con este dato; por lo que le sigue, el 34%, indica que está *en desacuerdo*. En cambio, se observa que un 45% opta por la opción de *indiferente*. Por otro lado, algunos sujetos, el 10% de los encuestados, indican que están *de acuerdo* con que sus hijos/as con autismo muestran comprensión y respeto por los sentimientos de los demás. Y por último, se obtiene un 0% en la respuesta de *totalmente de acuerdo*. Por lo que se puede deducir que la mayoría de los niños/as autistas de los participantes se muestran indiferentes ante las reacciones afectivas de los demás. Además de otro porcentaje que considera que su hijo/a no es capaz de comprender o incluso considerar los sentimientos de otras personas. Por lo que se puede concluir diciendo que estos datos acatan a lo estudiado durante la investigación en el marco teórico.

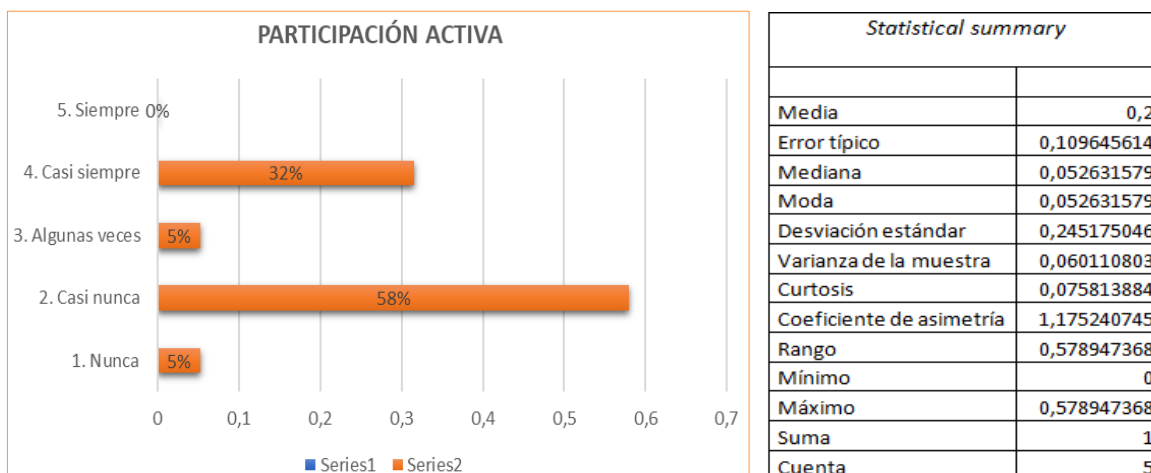
INTERPRETACIÓN GENERAL DE LOS DATOS OBTENIDOS. CUESTIONARIO 1

Los gráficos mostrados anteriormente, establecen como conclusión que, efectivamente, como bien se ha demostrado en varias fuentes de investigación verificables, así como artículos científicos, los casos de niños/as autistas según el género se dan en una proporción mayoritaria en el sexo masculino frente al femenino.

Como bien se ha podido investigar, el autismo es un trastorno neurológico caracterizado por la alteración del ámbito social, comunicativo e intereses restrictivos. Por lo que, a través del cuestionario, se ha examinado que la mayoría de los participantes coinciden en que sus hijos/as presentan cierto retardo en el desarrollo de la comunicación. Esto me permite afirmar que es una característica relevante del autismo puesto que la mayoría de los sujetos han coincidido en *de acuerdo* o *totalmente de acuerdo*. Además, por alusión a las gráficas, he de decir que, pese a que se tenga que repetir varias veces las ordenes o tareas a los autistas, estos son muy memorísticos, por lo que sus acciones cotidianas la mayoría de las veces son capaces de realizar solos o con un poco de ayuda. Como punto final a este análisis de datos, aludiendo a la cuarta gráfica, se deduce como bien se comentó previamente, que los autistas tienen restricciones al expresar o comprender los sentimientos y emociones de los demás.

Gráfico nº 5 (Participación activa de hermanos). Cuestionario nº 2

Las Asociaciones TEA ofrecen una participación activa a los/as hermanos/as del/la niño/a con TEA en las terapias de dichos sujetos.

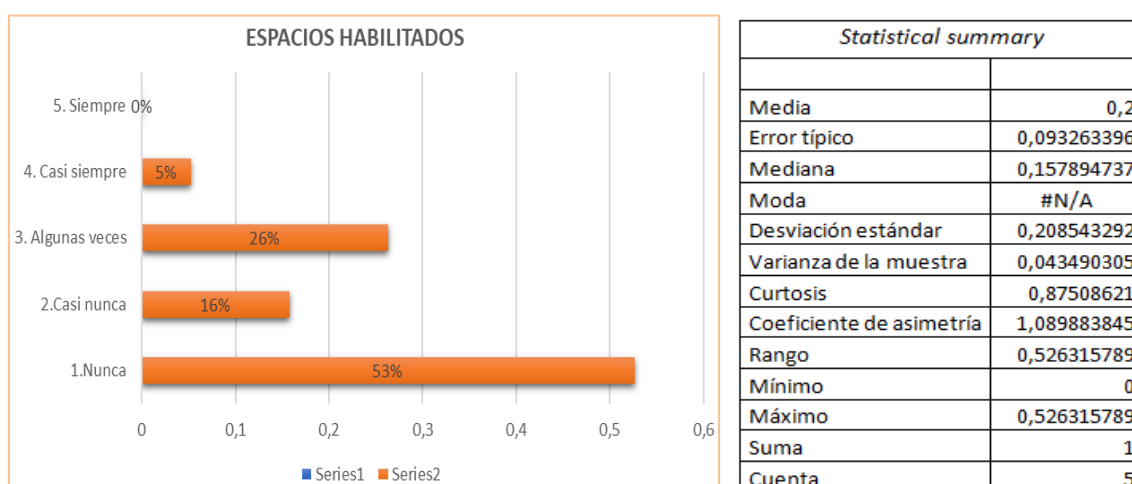


Interpretación de resultados: atendiendo al diafragma de barras, observamos que el 5% de los sujetos dicen que *nunca* existe dicha participación de los hermanos/as por

parte de las asociaciones, el 58%, indica que *casi nunca* se da esa participación activa. También, se puede observar que un 5% de los encuestados selecciona la opción de *algunas veces*, por lo que puedo llegar a interpretar que en actividades muy concretas participan los hermanos/as junto con los sujetos TEA. Por otro lado, el 32% de los participantes, indican que *casi siempre* su hijo/a interactúa de manera activa con los hermanos/as con autismo en las terapias. Y por último, se obtiene un 0% en la respuesta de *siempre*. Por este análisis, se puede deducir que la mayoría de las Asociaciones TEA no ofrecen esa oportunidad de realizar actividades los hermanos en las terapias, ayudando así en la posterior convivencia de ambos niños/as. Aunque en contrapuesta, existen determinadas asociaciones que si ofrecen esos momentos de unión en los hermanos/as en las terapias. Por lo que interpreto que dependiendo de cada asociación o comunidad se darán unos recursos u otros, por ello la variedad de respuestas.

Gráfico nº 6 (Espacios habilitados para los hermanos/as). Cuestionario nº 2

Las Asociaciones de TEA ofrecen un espacio habilitado para aquellos/as hermanos/as de niños/as con TEA, mientras estos/as están en terapias



Interpretación de resultados: observamos que la mayoría de los participantes, concretamente el 53%, dicen que las asociaciones *nunca* les han propiciado espacios para los hermanos/as de los niños/as con TEA. Mientras que el 16%, indica que *casi nunca* se les ofrecieron esos espacios. También analizamos que un 26% de los encuestados dicen que *algunas veces* pudieron disfrutar de esos lugares adaptados. Por otro lado, el 5% de los participantes, apuntan que *casi siempre* su hijo/a pudo acceder a dichos espacios mientras su hermano/a realizaba la terapia. Y finalmente, se obtiene un 0% en la opción de *siempre*, por lo que interpreto que la mayor parte de las Asociaciones TEA en las que

se encuentran federados dichos participantes, no tienen suficientes recursos para ofrecer a estas familias algunas zonas propiciadas para los hermanos/as de los sujetos que sufren dicho trastorno.

INTERPRETACIÓN GENERAL DE LOS DATOS OBTENIDOS. CUESTIONARIO 2

Según el análisis de los gráficos, puedo reflexionar diciendo que cada miembro de la unidad familiar del niño/a con autismo debe entenderse como parte del proceso de mejora del sujeto. La calidad de vida de estos depende tanto de su propia condición como de su familia.

Indagando en la investigación a través del cuestionario 2, puedo interpretar que las Asociaciones TEA constituyen un papel muy importante en el desarrollo del sujeto, pero también han de disponer de todo tipo de recursos y zonas adaptadas a las familias mientras esperan el transcurso de la terapia de su hijo/a. Ambas gráficas coinciden con el estudio desfavorable de que la mayoría de asociaciones por un lado no cuentan con terapias entre niño/a con autismo y hermano/a, y por otro, en las terapias individuales profesional-sujeto, no disponen de espacios adaptados para esas familias que necesitan la conciliación entre ambos hijos/as. Se podría decir, a modo de ejemplo que si un padre o una madre lleva a su hijo/a a terapia, mientras el otro miembro trabaja, y tienen dos hijos/as, uno con y otro sin dicho trastorno. Ese adulto debería asistir con ambos hijos/as a la asociación, pero allí no puede acceder a ningún espacio para poder atender a su hijo/a, sin necesidad de tener que marcharse de allí mientras el otro está en dicha terapia.

6) CONCLUSIÓN

El autismo, como se puede observar a lo largo del trabajo, es un término complicado de desarrollar, aunque en él se agrupan múltiples afectaciones en el comportamiento social, el lenguaje tanto verbal como no verbal y tareas e intereses restrictivos e excepcionales, los cuales se dan antes de los 3 años de edad.

Considero que es imprescindible desarrollar diversas investigaciones en las que se den a conocer la calidad de vida del sujeto con autismo y de núcleo familiar, ya que la de los sujetos con autismo ha sido estudiada, pero no tanto la situación familiar en la que se desarrolla este. Las conclusiones que se elaboren de los diversos estudios deben

facilitarnos los testimonios de las familias, así como la información más importante para las posibles destrezas profesionales que se lleven a cabo.

Creo que si se atienden mejor a las familias, se podrá mejorar el diagnóstico y tratamiento de los individuos con autismo, ya que se obtendrá un mayor apoyo por parte de los especialistas y la familia, logrando así múltiples beneficios a favor de la persona autista.

Por todo lo comentado previamente se realizó este estudio, para recopilar información sobre la experiencia de las familias respecto a las Asociaciones TEA en las que se encuentran federadas. Sería conveniente que se estableciera algún tipo de relación aún más cercana entre asociación-familia. Por lo tanto, considero oportuno que la familia del individuo con autismo siempre pudiese realizar un proyecto de intervención junto a la asociación, con las cuestiones más relevantes sobre los comportamientos de su hijo/a con dicho trastorno, así como los hermanos/as que pueda estos puedan tener.

Las familias con niños/as "especiales" se dedican a complacer las necesidades de su núcleo familiar. El papel de la familia es sumamente importante en la evolución y desarrollo del hijo/a afectado, por lo que no se debe permitir que esta nueva situación modifique los esquemas de la familia, ya que a veces provoca algunas secuelas en la estructura familiar. Según Cunningham y Davis (1988), cada miembro de la familia sufre unas consecuencias en la situación en la que se da este trastorno:

- Madre: suele ser la persona más afectada tanto por el vínculo afectivo como por el cuidado asistencial del sujeto. A menudo siente falta de empatía y comprensión por parte de las demás personas.
- Padre: suele sentirse frustrado ya que ser padres no es una tarea sencilla, y menos ser cuidador de un niño/a con este trastorno. En ocasiones, siente cierta culpabilidad al no saber interpretar las reacciones de su hijo/a autista.
- Hermano/a: presenta una serie de obligaciones no propias a su edad ni rol como hermano/a del niño/a con autismo. Estos/as frecuentemente actúan como cuidadores o protectores del sujeto con dicho trastorno.

He de decir que al hablar de *familias* integro a cualquier tipo, ya sea monoparental, homoparental, extendida, familia de hecho, etc., no solo a la nuclear.

Respecto a lo tratado anteriormente, la relación entre padres/madres e hijos/as sin autismo, puede verse perjudicada porque estos/as sientan cierto abandono ya que se suele prestar mayor atención al hijo/a con problemas, o bien propicien al otro/a hijo/a esa "carga" o responsabilidad de su hermano/a con autismo, etc., por lo que la actitud de este será concluyente en la convivencia familiar de ambos.

Por todo ello, considero oportuno este estudio, ya que si la mayoría de las Asociaciones TEA ofreciesen esa posibilidad de desarrollar satisfactoriamente actividades y tareas entre hermanos/as con y sin autismo sería mucho más fácil desempeñar las labores cotidianas en el día a día con el hermano/a con necesidades especiales.

Por otro lado, también sabemos que son necesarias e imprescindibles las terapias individuales con el hijo/a con autismo, pero según se pudo comprobar a lo largo de la investigación, gracias a los cuestionarios, la mayoría de las asociaciones no disponen de una zona adaptada al hermano/a sin autismo para que este/a pueda acceder junto a su progenitor en el tiempo de espera de la terapia del sujeto autista. Debemos plantearnos el implantar todos los recursos y espacios posibles para aquellas familias que lo demanden, ya que al ofrecer todas esas oportunidades se mejora el desarrollo de competencias sociales y personales de los distintos miembros. Si partiésemos de tener un espacio disponible para la espera de su hijo/a, este adulto en ese tiempo libre puede intercambiar información con los demás miembros, compartir sus experiencias, asistir a su hijo/a en un lugar condicionado mientras esta espera a su hermano/a que está en terapia, etc.

Para finalizar, he de decir, que desafortunadamente no todas las familias cuentan con la atención personalizada que mejore el desarrollo de su hijo/a. Estas no siempre tienen la oportunidad de elegir el centro o asociación donde quiere que su niño/a con dicho trastorno sea atendido. Por lo que, para acabar con esas desigualdades, sería oportuno llegar a un acuerdo entre todos los factores influyentes en el proceso de la mejora de calidad de vida del sujeto, para crear esos espacios y recursos necesarios que mejoren todas y cada una de las instituciones o servicios ofrecidos a las familias.

"No importa el resultado final, sino el proceso auto-constructivo de cada niño/a"
de Loris Malaguzzi.

7) **BIBLIOGRAFÍA**

Aguilera, A. (2004). Introducción a las Dificultades de Aprendizaje. Madrid: McGraw-Hill.

Ainscow, M. (2003). Desarrollo de sistemas educativos inclusivos. Las respuestas a las necesidades educativas especiales en una Escuela Vasca inclusiva.

ARASAAC (2007). *Blog oficial del Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa*. Aragón.

– Recuperado de: <http://blog.arasaac.org/2011/09/manual-de-araword.html>

Artigas, J. (2007). Aspectos neurobiológicos del Síndrome de Asperger. *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica*. Sevilla: Asociación de Asperger Andalucía.

Barquero, M. (2007). *Síndrome de Asperger. Guía para padres de familia y educadores*. San José: Vicerrectoría de Acción Social, Universidad de Costa Rica.

Bleuler, E. (1950). Dementia Praecox or the group of Schizophrenias. International Universities Press.

Ferreira, N. C. (2014). *Modelo TEACCH: intervenção em crianças com PEA: estudo de caso* (Doctoral dissertation).

Calderón, R. S. (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26(1), 47-61.

Carlos E. Orellana Ayala, "CIE-11 vigente a partir de mayo de 2018", en Autismo Diario, 21 diciembre, 2017.

– Recuperado de: <https://autismodiario.org/2017/12/21/cie-11-vigente-a-partir-de-mayo-de-2018/>.

Cunningham, C. & Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, Ministerio Educación y Ciencia, Siglo XXI de España, Madrid.

Escudero Álvaro C. (2008). Diagnóstico precoz de los trastornos generalizados del desarrollo: casos clínicos. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2008. Madrid: Exlibris Ediciones.

Pérez, P. & Martínez G., L. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. CES Psicología. 7 (1), 141-155.

Ruiza, M., Fernández, T. & Tamaro, E. (2004). Biografía de Eugen Bleuler. En Biografías y Vidas. La enciclopedia biográfica en línea. Barcelona (España).

Ojea, M. (2004). *El Espectro Autista - Intervención psicoeducativa*. Archidona, Ediciones Aljibe.

Organización Mundial de la Salud (1994). Décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). Trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Meditor.

Vicky Lewis (1991). *Desarrollo y déficit: ceguera, sordera, déficit motor, síndrome de Down, autismo*. Ministerio de Educación y Ciencia. Buenos Aires,: Ediciones Paidós.

Matas, Antonio. (2018). Diseño del formato de escalas tipo Likert: un estado de la cuestión. *Revista electrónica de investigación educativa*, 20(1), 38-47. Universidad de Málaga.

Moliner Robredo MC. (2008) Introducción: *Diagnóstico precoz de los trastornos generalizados del desarrollo: casos clínicos*. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2008. Madrid: Exlibris Ediciones.

Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M. G., Etchepareborda, M. C., Abad, L., & Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Rev Neurol*, 50(3), 77-84.

8) ANEXOS

ANEXO 1.- Cuestionario nº1. Características del niño/a autista.

Fuente: elaboración propia, Araceli Córdoba Soria.

Marcar con una X donde proceda	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
A) DESARROLLO COMUNICATIVO Y LINGÜÍSTICO					
A.1. El niño/a presenta retraso en la adquisición y/o desarrollo del lenguaje.					
A.2. Se observa en el niño/a algunas dificultades en el lenguaje oral a nivel expresivo y/o comprensivo.					
A.3. El niño/a presenta intención comunicativa a través de conductas simbólicas (palabra hablada) y/o no simbólicas (expresión facial, tocar...).					
A.4. El niño/a presenta un discurso organizado y coherente cuando habla.					
A.5. El niño/a presenta un adecuado ritmo, fluidez y entonación del habla.					
B) DESARROLLO MOTOR: PSICOMOTRICIDAD GRUESA Y FINA					
B.1. <u>Coordinación general</u> : se observa en el niño/a dificultades en la marcha, carrera y/o salto.					
B.2. <u>Equilibrio</u> : se observa en el niño/a dificultades al saltar con ambos pies y/o mantenerse a la pata coja.					
B.3. <u>Control postural y del movimiento</u> : el niño/a es lento en el tiempo de reacción					

motora.					
B.4. <u>Esquema corporal</u> : el niño/a conoce, identifica y nombra las partes del cuerpo.					
B.5. <u>Manipulación</u> : el niño/a agarra o coge adecuadamente los objetos.					
B.6. <u>Coordinación viso-motora</u> : se observa en el niño/a dificultades de coordinación entre el ojo- mano o el ojo-pie.					
C) DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA					
C.1. El niño/a pide ayuda cuando lo necesita.					
C.2. El niño/a tiene adquiridos los hábitos y rutinas básicas autónomas (comer solo/a, ponerse el abrigo, ir al baño...).					
C.3. El niño/a tiene desarrolladas habilidades de autonomía personal y social (hábitos de higiene, adaptación a su entorno social...).					
D) DESARROLLO DE LA COMPETENCIA SOCIAL					
D.1. El niño/a toma iniciativa para jugar y/o hablar con sus iguales.					
D.2. El niño/a toma iniciativa para jugar y/o hablar con los adultos.					
D.3. El niño/a tiene desarrolladas habilidades sociales básicas como el contacto ocular, saludar, iniciar una conversación...					
E) DESARROLLO DE LA COMPETENCIA EMOCIONAL					
E.1. El niño/a reconoce y expresa los sentimientos y las					

emociones propias.					
E.2. El niño/a comprende y respeta los sentimientos de los demás.					
E.3. El niño/a controla sus sentimientos e impulsos.					
F) ESTILOS DE APRENDIZAJE Y MOTIVACIÓN					
<i>- FACTORES AMBIENTALES (AMB.):</i>					
	Muy en desacuerdo	Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
F. AMB.1. Al niño/a le gusta estar cerca de la pizarra o el profesor/a.					
F. AMB.2. El niño/a puede aislarse del ruido cuando trabaja.					
F. AMB.3. El niño/a trabaja más cómodo/a en zonas que dispongan de mejores condiciones con respecto a luz, ruido, temperatura, etc.					
<i>- FACTORES EMOTIVOS (EMOT.):</i>					
F. EMOT.1 El niño/a muestra interés en aprender cosas nuevas.					
F. EMOT.2. Al niño/a le tienen que recordar, a menudo, lo que tiene que hacer.					
F. EMOT.3. El niño/a aprende con facilidad y rapidez.					
F. EMOT.4. El niño/a se cansa a menudo y le apetece cambiar de actividad.					
F. EMOT.5. El niño/a en la resolución de tareas piensa las cosas antes de hacerlas.					
F. EMOT.6. El niño/a en la resolución de tareas actúa impulsivamente.					

ANEXO 2.- Cuestionario nº2. Recursos y espacios de las Asociaciones TEA ofrecidos a las familias.

Fuente: elaboración propia, Araceli Córdoba Soria.

<i>Marcar con una X donde proceda</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
A) HERMANOS/AS DE SUJETOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)					
A.1. Las Asociaciones de TEA transmiten a las familias algunas recomendaciones y consejos sobre la forma en la que afecta la presencia de un hermano/a con TEA en la relación de ambos niños/as.					
A.2. Las Asociaciones TEA adviertan a las familias de los problemas de conducta y adaptación de los hermanos/as de los niños/as con TEA, dando algunas pautas para abarcar la nueva situación.					
A.3. Las Asociaciones TEA ofrecen una participación activa a los hermanos/as del niño/a con TEA en las terapias de dichos sujetos.					
A.4. Las Asociaciones TEA ofrecen un espacio habilitado para aquellos/as hermanos/as de niños/as con TEA, mientras estos/as.					

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
B) RECURSOS OFRECIDOS A LAS FAMILIAS DE SUJETOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)					
B.1. Las Asociaciones de TEA ofrecen información diaria a las familias sobre los avances de los niños/as con TEA.					
B.2. Las Asociaciones TEA intervienen en entornos naturales como la casa, el centro educativo, etc., además de las terapias en la asociación con los niños/as con TEA.					
B.3. En estos momentos de estado de alarma, debido al COVID-19, las Asociaciones TEA siguen en contacto con las familias de los niños/as con TEA, orientando a estos/as en algunas actividades o terapias para llevar a cabo en casa con dichos sujetos.					
B.4. Las ayudas Institucionales que ofrecen a las personas con TEA cubren los gastos de las terapias o intervenciones de estos/as.					