



UNIVERSIDAD DE JAÉN  
*Facultad de Trabajo Social*

## Trabajo Fin de Grado

### **ESTUDIO SOBRE LAS VIVENCIAS, EXPERIENCIAS Y MODOS DE AFRONTACIÓN (PERSONAL Y SOCIAL) DE LOS PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON AUTISMO.**

**Alumno/a:** González Teruel, José Ángel

**Tutor/a:** Fuentes, Gutiérrez, Virginia  
**Dpto:** Departamento de Psicología

**Julio, 2019**

# ÍNDICE

|                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------|----|
| RESUMEN.....                                                   | 1  |
| INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN.....                                | 2  |
| 1. MARCO TEÓRICO.....                                          | 2  |
| 1.1. El autismo.....                                           | 2  |
| 1.2. Detención precoz en niños y niñas con autismo.....        | 3  |
| 1.3. Tres dimensiones básicas del comportamiento autista.....  | 5  |
| 1.4. Evolución conceptual del término autismo .....            | 6  |
| 1.5. Autismo y Familia.....                                    | 7  |
| 1.5.1.....Del Modelo Clínico-médico al Modelo Sistémico-social | 7  |
| 1.5.2.....Proceso de aceptación del trastorno en las familias  | 8  |
| 2. OBJETIVOS. ....                                             | 9  |
| 3. METODOLOGÍA .....                                           | 10 |
| 4. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....                                 | 13 |
| 5. CONCLUSIONES .....                                          | 30 |
| 6. PROPUESTA DE MEJORA .....                                   | 32 |
| 7. BIBLIOGRAFÍA .....                                          | 34 |
| 8. ANEXOS.....                                                 | 36 |

## **RESUMEN**

El presente Proyecto de Investigación tiene la finalidad de realizar un estudio sobre las vivencias, experiencias y modos de afrontación (personal y social) de los padres y madres de niños con autismo. Para ello, y en primer lugar se ha realizado una búsqueda de información para poder conocer el tema mejor, poder indagar, ver qué se ha hecho hasta ahora, que investigaciones han sido relevantes para nuestro objeto de estudio. Gracias a esta búsqueda se ha conformado un Marco teórico donde se habla de temas fundamentales para la investigación, el Autismo y su relación con la familia.

A continuación se especifica cual ha sido la metodología a utilizar para dicho Proyecto, que en este caso ha sido una metodología cualitativa, ya que se ha llevado a cabo una entrevista semiestructurada, dirigida hacia los padres y madres de niños con autismo. Más tarde se detallan cuáles van a ser los objetivos a seguir, objetivos que están intrínsecamente relacionados con las preguntas que conforman la entrevista, se dan a conocer los resultados de dicha entrevista y el posterior análisis de los mismos.

Por último, en el Proyecto de Investigación hay un apartado correspondiente a Propuestas de mejora para futuros Proyectos de Investigación u otro tipo de trabajos.

**PALABRAS CLAVE:** Autismo, relación, familia, padres y madres, modos de afrontación

## **ABSTRACT**

The present Research Project has the purpose of carrying out a study about the experiences, experiences and ways of confronting (personal and social) of the parents of children with autism. For this, and in the first place, a search for information has been carried out in order to know the best topic, to be able to investigate, see what has been done up to now, what research has been relevant to our object of study. Thanks to this search, a theoretical Framework has been formed where fundamental topics for research, Autism and its relationship with the family are discussed.

The following is a description of the methodology to be used for this Project, which in this case has been a qualitative methodology, since a semi-structured interview was conducted, aimed at parents of children with autism. Later, the objectives to be followed are detailed, objectives that are intrinsically related to the questions that make up the interview, the results of said interview and the subsequent analysis thereof are disclosed.

Finally, in the Research Project there is a section corresponding to proposals for improvement for future research projects or other types of work.

**KEY WORDS:** Autism, relationship, family, fathers and mothers, ways of coping

## **INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN**

A lo largo de la carrera universitaria el tema del autismo se ha tratado de forma muy general, nunca se ha profundizado en dicha temática ni se han enseñado estudios o investigaciones al respecto, por ello decidí investigar sobre el autismo, para poder aportar una nueva perspectiva como investigador al tema.

Las necesidades que presentan los niños/as con autismo son específicas, porque muestran deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social. Además tienen patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Esto hace que en el caso de algunos/as niños/as la integración social les resulte más complicada. Estudiar y analizar las vivencias, experiencias y modos de afrontación (personal y social) desde la perspectiva de los familiares es importante ya que son el primer punto de contacto y apoyo de los niños/as con autismo. Los familiares se presentan como la red más cercana para los niños/as autistas.

## **1. MARCO TEÓRICO**

### **1.1. *El autismo***

El autismo se puede considerar como un síndrome conductual, que tiene una base biológica, producto de una afectación en el proceso de socialización, la interacción social, la comunicación y el lenguaje, que guarda relación con conductas estereotipadas e intereses restringidos.

El eje central sobre el que giran los aspectos relacionados con la génesis de los TEA es el déficit en la cognición social.

El autismo puede guardar relación con diferentes enfermedades o síndromes conocidos, también puede ser el fenotipo o expresión de cambios en el Sistema Nervioso Central producidos por un genotipo específico o agresiones tempranas de éste.

El reconocimiento de los TEA no es una tarea fácil, ya que no existe un único marcador biológico específico que permita poder realizar el diagnóstico de los TEA, por lo tanto el reconocimiento de los TEA está basado en la observación clínica, mediante profesionales entrenados y a través de técnicas estandarizadas para su diagnóstico. (Sánchez-Raya, Martínez-Gual, Elvira, Salas, & Cívico, 2015).

## **1.2. *Detención precoz en niños y niñas con autismo***

La detención precoz de un/a niño/a con rasgos del trastorno del espectro autista es muy importante para poder llevar a cabo una intervención temprana con los menores y sus familias. Una intervención que se lleve a cabo de manera temprana influye a la hora de la recuperación funcional de los menores.

Si a esto le añadimos la gran incidencia y prevalencia de este tipo de trastornos, hace del objeto de estudio que estamos tratando un tema que tiene gran interés científico y teórico. (Sánchez-Raya, Martínez-Gual, Elvira, Salas & Cívico, 2015).

Según el National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2011) existe una serie de signos de alerta de posible autismo en niños y niñas en edad preescolar. Estos signos son una mezcla de posibles características que se retrasan o que son inusuales en el desarrollo y tienen el objetivo de alertar a los profesionales de la posibilidad de que un niño pueda ser diagnosticado de autismo.

Están pensados para dar una ayuda a los profesionales, y que así puedan reconocer un patrón de alteraciones en las habilidades de reciprocidad social y de la comunicación, además de las alteraciones de los intereses, comportamientos estereotipados y repetitivos.

Estas señales serían las siguientes:

### **Interacción social y comunicación recíproca**

#### **Lenguaje**

- Retraso del lenguaje (en balbuceos o palabras; por ejemplo menos de diez palabras a la edad de 2 años).
- Regresión o pérdida de uso del lenguaje.
- Lenguaje inusual (si existe), que puede incluir:
  - No presentar vocalizaciones.
  - Entonación rara o inapropiada.
  - Frecuente repetición de palabras y frases hechas (“ecolalia”).

- Referencia a uno mismo por su nombre o “usted” o “él/ella” más allá de los 3 años.
- Reducción y/o uso poco frecuente de lenguaje para la comunicación, como por ejemplo el uso de palabras sueltas, aunque sea capaz de hacer oraciones.
- Retraso o ausencia de respuesta a su nombre cuando se le llama, a pesar de que su audición sea normal.
- Reducción o ausencia de sonrisa social en respuesta a los demás.
- Reducción o ausencia de respuesta a las expresiones faciales o a los sentimientos de otras personas.
- Respuesta negativa a las peticiones de los demás.
- Rechazo de las caricias iniciadas por el padre o cuidador.

#### Relación social

- Mostrar reacciones extremas ante la invasión de su espacio personal.
- Reducción o ausencia de interés social en los demás, incluidos sus iguales. Si se acerca a los demás, puede hacerlo de forma indebida.
- Reducción o ausencia de imitación.
- Reducción o ausencia de juego social con los demás (juega solo).
- Mostrar un escaso o nulo disfrute de las situaciones que le gusta a la mayoría de los niños, como por ejemplo las fiestas de cumpleaños.
- Mostrar una escasa o inexistente capacidad para compartir la diversión.

#### Contacto visual, señalización y otros gestos

- Uso reducido o inexistente de gestos y expresiones faciales a la hora de comunicarse (aunque puede colocar la mano de un adulto sobre los objetos).
- Gestos, expresiones faciales, orientación corporal, contacto visual (mirar a los ojos de la gente cuando se habla) y términos conversacionales usuales en comunicación social escasos o poco integrados.
- Reducido o inexistente uso social del contacto visual (siendo su visión normal).
- Reducción o ausencia de atención, apreciada por la falta de:
  - Movimiento ocular.
  - Seguimiento de un punto señalado (mirar hacia donde otra persona señala).
  - Uso de la señalización para mostrar objetos o para demostrar interés.

### Ficción e imaginación

- Falta o escasez de imaginación y variedad en los juegos simulados.
- Intereses poco habituales o restringidos y/o comportamientos rígidos y repetitivos
- Movimientos estereotipados y repetitivos, como agitar las manos, mecer el cuerpo estando en pie, girar sobre sí mismo o chasquear los dedos.
- Jugar a juegos estereotipados o repetitivos; por ejemplo, abrir y cerrar puertas.
- Intereses muy restringidos o poco habituales.
- Rigidez e inflexibilidad conductual (insistencia excesiva en seguir la propia agenda).
- Resistencia al cambio y reactividad emocional extrema a los cambios.
- Hiper o hiposensibilidad a estímulos sensoriales, como por ejemplo texturas, sonidos y olores.
- Reacciones excesivas ante el sabor, olor, textura o apariencia de los alimentos o manías extremas con la comida.

### **1.3. Tres dimensiones básicas del comportamiento autista**

Según Lorna Wing (Martos, 2003) en el año 1988 propone que para una mejor comprensión de la persona autista, sería más conveniente definir el autismo como un síndrome, es decir, como un conjunto de síntomas, relacionado con una variedad de trastornos neurobiológicos y niveles intelectuales muy distintos.

Las tres dimensiones básicas que definen el comportamiento autista según **Wing** son:

1. Alteraciones y retraso a nivel del lenguaje y comunicación verbal y no verbal.
2. Alteraciones del desarrollo social, especialmente de la reciprocidad interpersonal.
3. Alteraciones en el pensamiento y la conducta: rigidez de pensamiento y conducta, pobre imaginación social, conducta ritualista, perseveración y retraso o ausencia de juego simbólico.

#### **1.4. Evolución conceptual del término autismo**

El psiquiatra suizo Eugen Bleuler fue quien introdujo el concepto de autismo, considera este como uno de los trastornos esquizofrénicos más graves.

Según Bleuer (1950) el síntoma autista es una conducta de separación de la realidad, que se une a un predominio patológico de la vida interior, este autor afirma que las personas que presentan autismo no reaccionan ante las influencias externas, y además perciben el mundo externo con hostilidad porque lo distrae de sus fantasías.

Bleuer habla del pensamiento autista, en el cual se sustituye la realidad del mundo por las alucinaciones, de esta manera la persona autista percibe su mundo fantasioso como real y el mundo real como una ilusión.

Según Cuxart, Ballabriga, & del Claustre, (1998) los pacientes autistas no podrían sufrir alucinaciones de las que hablaba Bleuer ya que carecen de las cualidades mentales necesarias para desarrollar tales alucinaciones.

Según el psiquiatra Josep Rom (1978) no es que el niño con autismo no quiera estar en el mundo, es que no puede.

Más tarde Hans Asperger denomina al Autismo Infantil como “Psicopatía autista”. Leo Kanner y Hans Asperger apuntan la existencia de un trastorno del contacto afectivo y de los instintos; los dos reconocen la presencia de movimientos estereotipados y repetitivos.

Según Ornittz y Ritvo (1968) el Autismo es un síndrome específico de desarrollo anormal que puede definirse mediante patrones de comportamiento observables que forman agrupaciones de síntomas en áreas concretas.

Según Brayson (1988) en su diagnóstico propone tres puntos fundamentales: Deterioro social, deterioro del lenguaje y conductas repetitivas.

Según Cuxart, Ballabriga, & del Claustre, (1998) en la actualidad el Autismo constituye un síndrome psiquiátrico válido y diferenciado aunque existen controversias en torno a los problemas de la interacción social, las conductas verbales y no verbales, la edad de inicio como posible criterio de diagnóstico y el papel del cociente intelectual en el diagnóstico del autismo.

## **1.5. Autismo y Familia**

### **1.5.1. Del Modelo Clínico-médico al Modelo Sistémico-social**

Según Baña Castro, (2015) todas las personas con TEA son diferentes, no están caracterizadas por rasgos de estos trastornos, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por los apoyos que tengan para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que estén sujetos.

Según Baña Castro, (2015) la familia tiene las funciones de cuidar y velar por la supervivencia del niño/a con autismo, educarle, y formarles para vivir en la comunidad social de referencia o en otras más o menos allegadas. El papel de las familias no tenía mucha importancia cuando predominaba el modelo clínico-médico que aún está vigente en la actualidad, ahora con el modelo sistémico-social las familias tienen mayor protagonismo, a la hora de permitir los primeros aprendizajes sociales y permite incluirse, poco a poco en un clima adecuado y lúdico en la sociedad en que se inserta.

Conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con TEA y estimular su aprendizaje potencial, hace unos años predominaba una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre estas personas, en las que la educación quedaba en manos de especialistas centrándose en la persona y dejando en un segundo plano a la familia o dedicándolo a cuidados y atención solamente instrumental. (Paniagua, 1999).

Progresivamente, se evoluciona hacia una visión más global e interactiva, basada en las necesidades y demandas de las personas con TEA y del grupo familiar, abarca la gran diversidad de las familias así como la del TEA de las personas. (Paniagua, 1999).

Según Baña Castro, (2015) se pasa de una concepción de corte patológico, centrada en el déficit a otra educativa en la que el eje son las necesidades y demandas familiares.

### ***1.5.2. Proceso de aceptación del trastorno en las familias***

Cuando los padres se dan cuenta de que su hijo/a tiene autismo les crea un impacto importante en sus vidas, generándose de esa manera una crisis inicial, esta crisis puede resultar inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; después de esta sorpresa inicial puede continuar por una fase de negación de la realidad, para más tarde asumir una reacción más realista del problema para poder hacerle frente.

Según Baron-Cohen y Bolton (1998) los padres de un/a niño/a ante un diagnóstico de autismo experimentan sentimientos diferentes que los padres de niños/as que presentan otro tipo de discapacidad, esto es debido a que los padres de un/a niño/a con autismo suelen ver síntomas antes de estar completamente seguros, por lo que cuando llega el momento en el que un especialista diagnostica que su hijo/a tienen autismo no les pilla de sorpresa. Aun así, aunque los padres lo hubieran sospechado, el golpe sigue siendo duro para ellos cuando se confirma con el diagnóstico definitivo.

El modo de conducta que pueden tomar los padres a partir de que saben que su hijo/a tiene autismo es variado y va a depender de multitud de factores tales como el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual y el nivel de autovalimiento del hijo/a.

Otros factores a tener en cuenta serían la madurez, la estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos/as y de los servicios profesionales.

El hecho de que un/a niño/a presente el trastorno del espectro autista no quiere decir que exista más probabilidad de que sus padres se divorcien o se separen, no hay ninguna evidencia científica (BaronCohen & Bolton, 1998).

Puede ser que se produzca algún desequilibrio en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía debido a problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad. (Verdugo y Colbs, 2008).

Pueden llegar a generarse en los padres de niños/as con autismo sentimientos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés, debido a que algunos padres se frustran y pierden las motivaciones de crianza que tenían en un principio antes de saber que su hijo/a tenía autismo.

Según Riviere (2000) en las primeras fases del desarrollo del cuadro autista es donde se da la “gran crisis”, una crisis que en mayor o menor medida viven todos los padres de niños/as de autismo. Esta crisis tiene diferentes fases, son las siguientes: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

Al final el propio proceso de la convivencia hace que los familiares, tanto padres como hermanos/as se den cuenta de que la convivencia con personas con autismo puede ser muy satisfactoria y gratificante, también se dan cuenta de que en muchos aspectos son menos complicados y tienen muchas virtudes: no son mentirosos/as, ni sus intenciones son malas, presentan ingenuidad y la expresión de su aspecto no es fingida, es directa.

## **2. OBJETIVOS.**

### **Objetivo general:**

- Recopilar las vivencias, experiencias y modos de afrontación (personal y social) de los padres y madres de niños con autismo.

### **Objetivos específicos:**

- Indagar el conocimiento que tienen los padres y madres de niños/as con Autismo sobre la enfermedad.
- Conocer el grado de aceptación y compromiso de la situación.
- Indagar sobre si existen factores relacionados con la sobreprotección de los niños/as y si existe conciencia de ello.
- Aportar información sobre el día a día (convivencia) en familias con niños y niñas con autismo.
- Identificar el grado de apoyo social percibido por los padres y madres, para hacer frente a la enfermedad de sus hijos/as.

### **3. METODOLOGÍA**

Este Proyecto de Investigación tiene el objetivo final de recopilar las vivencias, experiencias y modos de afrontación (personal y social) de los padres y madres de niños con autismo, para ello el enfoque de investigación utilizado va a ser una metodología cualitativa, que según Quecedo y Castaño (2002) es la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.

La técnica de la cual se va a hacer uso va a ser la Entrevista Semiestructurada, que según Díaz-Bravo (2013) este tipo de entrevistas presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.

Previamente al diseño y puesta en marcha de esta entrevista hay un trabajo de Investigación para conocer más el tema que se va a tratar con los entrevistados y entrevistadas, dicho trabajo previo permite poder tener un conocimiento anterior a la consecución de la entrevista, aporta mayor seguridad a la persona que va a realizar la misma y el margen de error a la hora de enunciar términos y tener soltura del tema del que se habla se hace más pequeño, es decisivo leer mucho, formarse, adentrarse en el tema de investigación para posteriormente hacer una buena entrevista y llevarla a cabo con éxito.

La entrevista consta de 30 preguntas, las cuales he distribuido en cinco bloques temáticos, todos ellos relacionados con los objetivos del Proyecto.

Bloque 1: Conocimiento del autismo y afrontación del primer diagnóstico.  
(Preguntas 1-4)

Bloque 2: Afrontación del trastorno. (Preguntas 5-12)

Bloque 3: Miedos y preocupaciones. (Preguntas 13-15)

Bloque 4: Implicación y movilización. (Preguntas 16-20)

Bloque 5: Problemas cotidianos y convivencia. (Preguntas 21-25)

Bloque 6: Apoyo social y valoración. (Preguntas 26-30)

La muestra que he utilizado para esta Entrevista ha sido de 5 personas, 3 mujeres y 2 hombres, estas 5 personas son padres y madres de niños que tienen autismo, la edad media de la muestra está comprendida entre 28 y 40 años, para conseguir esta muestra he hablado con mi entorno cercano (familiares, amigos/as, compañeros/as de universidad) para preguntarles si conocían personas que cumplieran el perfil de entrevistados/as, y de esta manera pude contactar con ellos/as, el lugar de realización de la entrevista ha sido en mi piso, en una habitación tranquila, ordenada, sin ruidos ni distracciones que pudieran alterar el ritmo de la entrevista.

La entrevista ha sido grabada con mi teléfono móvil, y con el consentimiento de los/as entrevistados/as, para el análisis de los resultados he llevado a cabo una transcripción selectiva, donde he intentado extraer la información más significativa y que respondiera a los objetivos marcados con anterioridad.

Para analizar los resultados de esta entrevista he dividido la misma en bloques temáticos y estos en categorías de análisis.

A lo largo del desarrollo de este Proyecto de Investigación he podido extraer 6 limitaciones o dificultades que han influido en el proceso de la misma y es importante destacarlas.

En primer lugar una dificultad para encontrar la muestra, ya que muchísimas personas que no han querido realizar la entrevista porque no se han fiado, o porque no pensaban que fuera a tener ninguna utilidad el hecho de participar en la misma, pero al final encontré a 5 personas que quisieron participar.

Otra de las limitaciones ha sido la redacción de algunas preguntas, me he dado cuenta de que algunas personas me respondían una pregunta que ya me habían respondido antes, con esto he sido consciente de que ambas preguntas las he podido juntar en una y no repetirlas, como es el caso de las preguntas 3 y 4.

Me atrevería a decir que no existe la entrevista perfecta, porque al final la persona va a hablarte de cosas que no vienen referidas en la pregunta, se va a salir un poco de lo que el entrevistador tenía planteado con anterioridad, la clave está en saber aprovechar esa información para otros objetivos o si no es importante no tenerla en cuenta.

Hay que añadir también que el tema tratado es delicado, es un tema que implica a menores de edad, de hecho muchos padres y madres no han querido acceder a realizar esta entrevista, y también es delicado para la persona que entrevista, como ha sido mi caso, por dentro yo estaba en tensión, nervioso, sobre todo quería generar un clima de confianza con los padres y madres, ese ha sido uno de mis objetivos principales, que en todo momento se encontraran a gusto y pudieran realizar la entrevista de la manera más tranquila posible.

Este Proyecto de Investigación ha tenido dificultades dependiendo de los tipos de autismo, en algunas de las preguntas se ha notado esta dificultad, y he sido más consciente en el análisis de resultados, más que en la realización en directo de la propia entrevista, algunas preguntas son más complejas de interpretar y sobre todo puede haber mayor disparidad en cuanto a las respuestas, debido a esto mismo, a que no hay un único modelo de autismo universal, existen varias tipologías, aun así en la mayoría de preguntas no me ha ocasionado demasiados problemas.

Otra de las trabas con las que me he encontrado ha sido el no entendimiento de algunas expresiones de los/as entrevistados/as, la verdad que no puedo decir que se haya dado en muchas preguntas o en muchos casos pero en algunas preguntas se ha creado confusión y no entendía realmente que era lo que me quería decir la persona entrevistada, intentaba decirle: ¿Lo que me quieres decir es esto? O ¿Te refieres a...? y ha sido una técnica que me ha sido muy útil para poder comprender mejor que era lo que me querían decir.

Por último, tengo que expresar la falta y escasez de tiempo, este Proyecto de Investigación no es fácil, y su elaboración no es cuestión de un par de días, y si a eso le añades que también he tenido que realizar trabajos de otras asignaturas, que estudiar para dos asignaturas más y que he tenido que realizar las Prácticas en Instituciones de Bienestar te encuentras con que he trabajado bajo una presión increíble, sabiendo que tengo unos plazos, unas normas de entrega, unas condiciones y demás que tengo que cumplir y no es fácil.

#### 4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación se presenta el análisis de los datos más significativos de la Entrevista realizada, para poder visualizar la redacción de la Entrevista al completo puede verla en el Anexo 1.

He hecho una división por categorías de análisis:

Categoría 1. Concepción del autismo:

Los padres tienen concepciones muy diversas sobre el autismo, la mayoría de ellos la definen en base a su experiencia personal, con sus hijos/as:

Entrevistado 1, 2, 4 y 5 (*“Una condición de vida”*). Los padres y madres que definen de esta manera el autismo lo ven como modos en los que sus hijos e hijas han tenido que desarrollar su existencia y que presentan particularidades individuales, además de la influencia de la historia, la economía, la política y la sociedad en la cual vivimos.

Otros padres, describen el autismo de forma más impersonal, con definiciones técnicas relativas a lo biológico:

Entrevistado 3 (*“Diría que es un trastorno del Neurodesarrollo que produce dificultades de adaptación de diferente índole”*).

Categoría 2. Afrontación del diagnóstico inicial:

Las edades de los hijos e hijas de los padres y madres entrevistados son: 12, 9, 10, 7 y 4. Las edades a las cuales le identificaron a sus hijos e hijas que tenían autismo son muy diversas en cuanto a nuestros 5 entrevistados/as, esto es así porque depende de cuando los padres se hayan dado cuenta de los síntomas de sus hijos, y estos a su vez dependen de la información que tuvieran del trastorno del espectro autista, por ejemplo esta ha sido la respuesta de una de nuestras personas entrevistadas:

Entrevistado 2: (*“A los 3 años comenzamos a notar que era muy inquieto, ahí fue cuando acudimos al neurólogo y nos diagnostican TDAH, así estuvimos tratándolo todo preescolar y primer curso de la primaria. A partir de aquí, una psicóloga nos hizo referencia a que le hiciéramos otro estudio a nuestro hijo para ver si su diagnóstico era correcto por lo que acudimos al neurólogo y ahí nos dan el diagnóstico de rasgos de autismo Asperger con hiperactividad y ellos tienen problema en el lenguaje, esto se lo diagnosticaron a los 7 años”*).

### Categoría 3. Evasión del mundo real del niño/a:

Dos de las cinco personas entrevistadas consideran que sus hijos/as están en otro mundo

Entrevistado 1: (*“Sí, porque se queda mirando un punto fijo y se le puede hablar y parece que no escucha.”*)

Entrevistado 5: (*“Sí, porque no ven la vida de la misma manera que nosotros.”*)  
mientras que las otras tres personas consideran que no:

Entrevistado 2: (*“No, porque es un niño como cualquier otro, sólo con una perspectiva diferente.”*)

Entrevistado 3: (*“No, él tiene mucha fantasía y a veces no le interesa lo más mínimo lo que pasa a su alrededor pero de repente algo le llama la atención o se habla de algo que le interesa y pregunta y te das cuenta de que escuchaba todo el tiempo.”*)

Entrevistado 4: (*“No, ella siempre ha sido muy funcional, se relaciona con facilidad con otras personas.”*).

Aquellas personas que han respondido sí lo hacen desde una perspectiva en la cual notan una cierta lejanía con sus hijos, una lejanía que lo aparta del mundo real, en el caso de una de las personas que ha respondido sí es porque siente que su hijo/a en algunas ocasiones no le presta la atención que debería, por eso lo siente lejano, y por eso considera que está en otro mundo.

En el caso de las personas que han respondido que no lo hacen desde la base en la cual destacan los aspectos positivos que tienen sus hijos, tales como buena relación con el resto de gente, capacidad de hablar de aquello que le gusta, buena atención, y uno de los casos que ha respondido que no ve una diferencia con respecto al resto de gente, pero la ve de manera positiva, no como para considerar que su hijo/a está en otro mundo.

### Categoría 4. Niño/a con autismo maleducado/a:

Dos personas dijeron que sí:

Entrevistado 1: (*“Sí, claro. Su profesora de primaria siempre se quejaba de que levantaba los hombros y que nunca le contestaba cuando le preguntaba lo explicado. Me contestaba con gritos ante cualquier situación de estrés.”*)

Entrevistado 3: (*“Muchas veces, los padres somos muy críticos con nosotros mismos y siempre tienes el miedo de pasarte o no llegar en cuanto a exigencias. Mi hijo no respeta el turno de palabra, habla muy alto, si no le interesa de lo que hablas cambia de tema, es exigente y pide muchísima atención, si no la tiene hace cosas indebidas para conseguirlas. No siempre está dispuesto a obedecer, tiene sus reglas y sus planes, a veces no puede parar quieto. Sin diagnóstico es fácil pensar que es falta de educación, límites...”*)

Por otro lado tres personas respondieron que no:

Entrevistado 2: (*“No, para nada. El papel de ser padres no es como traer un papel de instrucciones y listo, es aprender día a día junto con ellos a la vez nosotros como padres tenemos que aprender a tener mucha paciencia y ayudarlos a que ellos sean mejores cada día.”*)

Entrevistado 4: (*“No, ella ha sido siempre muy atenta y considerada, algo impulsiva, pero nunca maleducada.”*)

Entrevistado 5: (*“No, pero si las personas que no entienden o no comprenden si lo piensan y lo ven de esa manera.”*)

Los casos donde los padres y madres han pensado alguna vez que su hijo/a es maleducado/a se han producido debido a que se puede crear confusión ya que alguno de los síntomas que tiene un niño/a con autismo puede dar a entender que es maleducado/a, y esa confusión se agrava aún más cuando no se tiene la suficiente información sobre el tema ni sus síntomas, lo más normal sería pensar que tu hijo/a es un/a maleducado/a.

Categoría 5. Frustración en padres y madres:

La mayoría de los/as entrevistados/as han sentido frustración con la situación de sus hijos/as. Estas han sido sus respuestas:

Entrevistado 1: *“Sí, claro, muchas veces lloraba por algo que le molestaba y hacía muchas rabietas y yo le preguntaba y nunca me decía que era lo que le sucedía, es frustrante.”*

Entrevistado 3: *“El desarrolló el lenguaje con normalidad, pero no siempre expresa lo que le pasa o lo que siente, si le duele algo o está malo, puede que le dé por saltar y sacar juguetes sin orden o si está agobiado igual habla sin parar de un mismo tema. Nunca sabemos si tiene frío o si los zapatos le molestan, nunca se queja de dolor cuando está malo. A veces hay que preguntar mucho, imaginar o actuar según lo que pensamos porque él hasta hace unos meses ni siquiera se daba cuenta si tenía sed, aunque hablase muchísimo.”*

Entrevistado 4: *“Al principio me molestaba que la profesora no supiera lidiar con ella, ya que mi hija es hija única y en su casa ella tiene rutinas muy definidas.”*

Entrevistado 5: *“Sí, mucha frustración porque a veces no se sabía comunicar o a la hora de sus crisis no saber el que le pasaba o como le podía ayudar.”*

El principal motivo de frustración en los padres y madres de niños/as con autismo está en no poder comprender ciertas actitudes, conductas o comportamientos que tienen sus hijos e hijas, la no comprensión de tales actitudes, conductas y comportamientos hace que no sepan responder o atender a sus hijos/as como ellos querrían.

#### Categoría 6. Ventajas de niños/as con autismo:

La gran mayoría de los/as entrevistados encuentra ventajas en sus hijos/as con autismo. Algunas de las respuestas más destacadas son:

Entrevistado 3: *“Sí, mi hijo es sensible, creativo, tiene una gran imaginación y memoria. Se le da muy bien pintar y dibujar, modelar y cualquier habilidad plástica. Se interesa por temas muy profundos que a otros niños no le interesarían, es inocente y muy cariñoso, y no se deja influenciar por los demás, es realmente muy especial.”*

Entrevistado 4: *“Tiene muy buena memoria, le gustan los números, es una niña muy observadora y se apasiona con los temas que son de su interés, tiene facilidad con los idiomas.”*

Entrevistado 5: *“Sí, pueden hacer una vida normal, en el caso de Asperger y son muy inteligentes y desarrollan sus habilidades en algo específico y ahí es donde pueden aprovechar sus capacidades.”*

Los padres y madres destacan diversidad de destrezas, cualidades y aspectos positivos que tienen las personas con autismo, y es importante potenciar todas estas habilidades y competencias de los niños/as con autismo para la mejora de la calidad de su vida y una infancia lo más feliz posible.

#### Categoría 7. Diferencias entre los niños/as con autismo:

Se ha visto una unanimidad de respuestas, todos ven diferencias entre los niños/as con autismo:

Entrevistado 1: *“El autismo se presenta con sintomatologías diferentes en cada niño.”*

Entrevistado 2: *“El autismo tiene diferentes condiciones y comportamientos.”*

Entrevistado 3: *“Depende de las tipologías de autismo.”*

Entrevistado 4: *“Todos tienen características que los hacen únicos, están desde los no verbales pero que son funcionales, los no verbales no funcionales, hasta los verbales poco funcionales y verbales muy funcionales.”*

Entrevistado 5: *“Cada niño desarrolla el autismo de una manera, y las situaciones son diferentes.”*

Cada niño o niña es diferente, su entorno es distinto, su educación, sus procesos de socialización son distintos y únicos en cada niño o niña, además hay varios tipos de autismo, lo que determinaría unos síntomas u otros.

#### Categoría 8. Culpabilidad por alguna situación que afectara a su hijo/a:

Tres de las cinco personas entrevistadas han sentido culpabilidad, y estas han sido sus respuestas:

Entrevistado 1: *“Cuando su padre lo regaña porque agredió a algún niño y no interceder por él. El padre no asimila la condición del niño y le grita demasiado.”*

Entrevistado 3: *“A veces se acaba la paciencia y le riño, y a él los gritos ni le ayudan ni le hacen reaccionar ni mejorar, se pone más nervioso y todo empeora...”*

Entrevistado 5: *“Sí, me sentí culpable cuando me dieron el diagnóstico, pensé que no me había cuidado lo suficiente durante el embarazo q que esa era una razón por la que él había tenido Asperger.”*

Este sentimiento surge por causas diversas, desde pensar que un mal cuidado en el embarazo ha podido desembocar en la situación de su hijo/a, sentirse culpable por no poder hacerle entender al padre la situación de su hijo a la poca paciencia que se tiene a la hora de manejar situaciones con su hijo/a.

#### Categoría 9. Actitud de los/as padres y madres ante un error de sus hijos/as:

Estas son las actitudes que los padres y madres de niños/as con autismo toman ante una situación así:

Entrevistado 1: *“Cuando agrede a otro niño le hablo con mucho amor y le digo que lo que hizo está mal hecho, que las situaciones se tienen que hablar...”*

Entrevistado 2: *“Hablo con él y le explico el problema de la situación y lo que pudo ocurrir y lo castigo sin que vea la televisión o coja el móvil para jugar.”*

Entrevistado 3: *“Trato de ser comprensiva y explicarle todo, si es un error nunca me enfado, si es intencionado sí que me enfado, pero por lo general la actitud es mantener la calma.”*

Entrevistado 4: *“Le explico lo que hizo mal y le ayudo a autocorregirse.”*

Entrevistado 5: *“Sólo le explico que eso no estuvo bien y que en algún momento va a tener consecuencias.”*

En los cinco casos la respuesta pasa por la comunicación, que es la base de cualquier tipo de relación entre varios agentes implicados, algunos además de hablar y explicar lo ocurrido optan por ejercer algún tipo de castigo o diferenciar entre actos intencionados y no intencionados.

Categoría 10. Miedo en los padres y madres por ver frágiles a sus hijos/as: Cuatro de las cinco personas entrevistadas han sentido miedo:

Entrevistado 2: *“Sí, cuando a mi hijo le han pegado en varias ocasiones en el colegio.”*

Entrevistado 3: *“A nivel motor es muy torpe y a nivel psicológico muy sensible, le preocupa la muerte, sufre por los animales que se comen, por los extinguidos, por perder a alguien a quien quiere.”*

Entrevistado 4: *“Sí, ella no logra entender porque la gente, en especial los niños pueden ser crueles y tratarla con indiferencia.”*

Entrevistado 5: *“Sí, mucho miedo debido a que mi hijo es blanco de burlas y ha sido víctima de bullying.”*

En la mayoría de los casos los padres y madres sí que han sentido miedo, y vuelve a ser por causas que se les escapan de las manos, ya que no pueden estar constantemente en el colegio, aquí la figura del docente es importantísima, ya que es una figura de autoridad que pasa mucho tiempo con los niños/as y ha de resolver los conflictos de este tipo que se generen en el mismo.

Categoría 11. Soledad en el colegio:

Con respecto a dicho tema estas han sido las respuestas:

Entrevistado 1: *“He visto como mi hijo está sólo en el colegio, pero como podemos actuar no lo sé ya que yo hablo mucho con él y dice que no le gusta hablar con nadie.”*

Entrevistado 2: *“No porque mi hijo socializa con los demás niños y sus profesores, cuando no tiene tantos problemas de socializar uno puede estar tranquilo.”*

Entrevistado 3: *“Por algún motivo a mi hijo los compañeros lo tienen en cuenta, a veces está sólo porque quiere, sobre todo en el patio, no le interesa el juego físico y no entiende bien el juego en grupo, sin embargo le gusta hablar con los compañeros de sus intereses. Yo no fuerzo nada, sólo le digo como tiene que actuar, que no grite, que escuche, que no se acerque mucho, que salude antes, y si puedo le explico el juego de los otros por si le interesa unirse, la amistad debe ser voluntaria y tengo que enseñar a los demás a respetar a mi hijo pero también enseñarle a mi hijo a ser agradable.”*

Entrevistado 4: *“Ella asiste a un centro especializado para niños con su condición, no es una escuela de educación especial, es una escuela regular, dirigida por una psicopedagoga especialista en el espectro, quien ha creado un lugar con un equipo de trabajo que participa de los procesos educativos de los estudiantes, en grupos pequeños con entornos controlados y rutinas establecidas.”*

Entrevistado 5: *“Sí, es difícil a veces pensar y que los otros padres entiendan la situación y que les hagan comprender a sus niños, la situación que tiene en este caso mi hijo es muy difícil para integrarse con el resto de niños, los padres a veces no les hacemos entender a los niños...”*

En los casos de los niños/as a los que les cuesta integrarse con los demás compañeros en el colegio los padres se enfrentan ante un reto, porque no saben de qué manera actuar, aquello que se les escapa de la educación en casa les genera mayor incertidumbre ya que no saben de qué manera se está gestionando. En estos casos debería de estar presente la figura del docente, y sería el que tendría que manejar tales casos en los que haya niños/as con autismo aislados de sus compañeros y compañeras.

#### Categoría 12. Facilidad para aceptar el trastorno:

La mayoría de los/as entrevistados han encontrado dificultades a la hora de aceptar el trastorno de sus hijos/as:

Entrevistado 1: *“No, porque nadie hablaba de esa condición en los niños. Ahora que leo más sobre el tema me doy cuenta de que mi hijo siempre manifestó varios síntomas.”*

Entrevistado 3: *“No sabía nada de autismo, es mi único hijo, tenía unas expectativas y el plan cambió, con él todo es más complicado, tienes miedo por su futuro, por su día a día, es estresante. Pero hoy en día está aceptado y ya me preocupo menos y disfruto más sin pensar.”*

Entrevistado 5: *“No fue fácil, fue alentador saberlo porque así pude recaudar información para apoyarla y buscar ayuda profesional.”*

En la mayoría de nuestros/as entrevistados/as no fue fácil saber que sus hijos/as tenían autismo, ya que es un cambio importante en la vida de los padres y madres y de los hijos e hijas, un cambio que rompe con lo esperado, con lo que se tenía previsto, pero el diagnóstico de un profesional ayuda a que al menos los padres y madres sepan y comprendan lo que le pasa a su hijo/a y a partir de aquí poder trabajar con ellos/as todo lo que sea necesario.

#### Categoría 13. Ayuda aportada por la familia al niño/a:

Los entrevistados/as consideran lo siguiente:

Entrevistado 1: *“Sí, lo llevo a terapias, le hablo mucho de su condición y que siempre debe estar consciente que su desesperación y estrés es a raíz de su condición y el no poder interactuar con otros también.”*

Entrevistado 2: *“Siento que uno como padre hace lo más que se puede pero lamentablemente vivimos en una sociedad que no está al 100 % familiarizada con estas situaciones.”*

Entrevistado 3: *“Con una economía más holgada le daría más, podría apuntarlo a un colegio mejor, a una escuela de arte, a inglés que también le encanta, lo llevaría a museos, acuarios, zoos, de viaje, así es como se aprende más. Pero el recibe terapias adecuadas, terapia ocupacional y psicología y atención de la neuróloga y psiquiatra, además de un logopeda en el colegio.”*

Entrevistado 4: *“Sí, se le brindan terapias y los apoyos educativos del centro educativo.”*

Entrevistado 5: *“Sí, pero a veces no es suficiente, porque vivimos en una sociedad en este tiempo insensible e intolerante.”*

Todos/as los padres y madres entrevistados/as intentan darle la mejor ayuda posible a sus hijos/as con autismo, llevándolos a profesionales y especialistas en el tema, y también sale un tema en las respuestas que es el de que la sociedad no tiene suficiente conciencia ni información sobre el autismo, y eso supone una barrera o un impedimento para que sus hijos/as se desarrollen como cualquier otro/a niño/a, otra de las barreras sería el nivel económico de alguno/a de los/as entrevistados/as.

#### Categoría 14. Dificultades de afrontación del autismo:

Aquí ha habido diversidad de opiniones:

Entrevistado 1: *“Sí, ya que uno trata de tenerles paciencia pero es difícil con las actitudes y sus pataletas acaban terminando con uno.”*

Entrevistado 2: *“No, porque tengo el apoyo de mi esposo y mi familia.”*

Entrevistado 3: *“Es un reto entenderlo, guiarlo, enseñarle, explicarle. Hace falta tener mucha paciencia, lo que es lógico y fácil para otros niños para mi hijo no lo es, no tiene filtro, hace todo lo que se le ocurre.”*

Entrevistado 4: *“No, me he dedicado a investigar para darle todo el apoyo que requiere.”*

Entrevistado 5: *“Sí, muy difícil porque todos no entienden la complejidad de la situación.”*

En aquellos casos en los que han respondido que sí, la dificultad viene sobre todo por el hecho de tener paciencia con ellos/as, ya que sus comportamientos pueden generar estrés y cansancio en sus padres y madres, y los que han respondido que no se acogen a los apoyos familiares, o a adquirir mayor información sobre el tema para actuar cada vez de manera más eficaz y que les resulte más fácil afrontarlo.

#### Categoría 15. Regularidad de asistencia al médico:

Esto han dicho los/as entrevistados/as:

Entrevistado 1: *“Cada mes trato de tenerlo en control y todos los martes y jueves lo llevo a terapia.”*

Entrevistado 2: *“Al psicólogo cada ocho días, a lenguaje 2 veces a la semana y con su doctor como 3 meses.”*

Entrevistado 3: *“Cuando lo necesita, no tiene otras patologías asociadas. Es un niño sano en general, va al psiquiatra cada 2-3 meses, neurología le dio el alta, sólo iremos si lo necesita y no se ha dado el caso, psicóloga una vez en semana, terapia ocupacional una vez por semana, logopeda dos veces por semana.”*

Entrevistado 4: *“Ella no ha requerido consulta médica”*

Entrevistado 5: *“Afortunadamente ya no, sólo busco actividades que él quiera realizar y le guste.”*

Esta categoría se encuentra ligada al tipo de autismo que presente el niño/a, de esta manera cada persona presentará unas necesidades específicas de atención sanitaria, social, psicológica, etc...

#### Categoría 16. Información y conocimiento sobre asociaciones sobre el autismo:

Esto es lo que nos han dicho las personas entrevistadas:

Entrevistado 1: *“Sí, siempre me ha interesado estar muy enterada del tema para ayudar a mi hijo.”*

Entrevistado 2: *“No.”*

Entrevistado 3: *“No, pero tengo pensado acudir en uno o dos años.”*

Entrevistado 4: *“No, nunca”*

Entrevistado 5: *“Sí, en el período de sus terapias.”*

La figura de un/a Trabajador/a Social está muy presente en cualquier Asociación y cómo podemos observar la mayoría de personas entrevistadas no han acudido a una Asociación, por lo que no saben de qué manera se actúa desde allí, algo que afecta de manera negativa tanto a las familias como a sus hijos/as porque no están haciendo uso de una ayuda de tipo social que podría venirles muy bien.

#### Categoría 17. Evitación de situaciones desagradables al niño/a con autismo:

La mayoría de las personas entrevistadas no evitan tales situaciones a sus hijos/as con autismo:

Entrevistado 1: *“Sí, varias veces en el colegio, el gritaba cuando la profesora me daba quejas de él, y él se defendía con gritos y lo dejaba a un lado para que se calmara, pero no sabía aun de la condición de mi hijo.”*

Entrevistado 2: *“No”.*

Entrevistado 3: *“No”.*

Entrevistado 4: *“Cuando era más pequeña la mantenía más protegida, hoy en día la aliento a que enfrente situaciones más estresantes, exponer en la escuela.”*

Entrevistado 5: *“No, a veces dejo que viva tales situaciones, porque así entiende que la vida no es como ella piensa y que hay situaciones que se salen de control y no está en sus manos.”*

Por lo general, las personas entrevistadas prefieren que sus hijos/as afronten situaciones por sí mismas, ya que de esa manera consideran que aprenderán más en la vida que si son los padres y madres los que les solucionan ese tipo de situaciones, también depende del tiempo que hace que los padres y madres saben que sus hijos/as tienen autismo, a mayor tiempo, mayor conocimiento, investigación, aprendizaje y experiencia...

Categoría 18. Realización de actividades por padres y madres en vez de sus hijos e hijas:

Las personas entrevistadas han dicho lo siguiente:

Entrevistado 1: *“No, siempre lo hago partícipe de las actividades, si no las quiere realizar pues no las hacemos, así le demuestro que yo no voy a hacer nada por él, no voy a resolver nada por él.”*

Entrevistado 2: *“Le ayudo en sus deberes, porque tiene problemas de lectoescritura y aprende despacio.”*

Entrevistado 3: *“Estar informada, concienciar, buscar actividades, o formas de enseñarle mejor.”*

Entrevistado 4: *“Sí, cosas que le gusten, visitar lugares controlados, ir al parque a que se relacione con otros niños.”*

Entrevistado 5: *“Ya no, la única actividad que tengo es vigilar a sus compañeros a ver que hacen mientras está aislado y darle su espacio.”*

Por lo general, las actividades que realizan los padres y madres de niños/as con autismo son de apoyo hacia ellos y ellas, es decir los padres y madres sirven de puente para que los niños y niñas vayan ganando confianza en sí mismos y vayan adquiriendo una autonomía para el desarrollo normal de sus vidas.

Categoría 19. Problemas familiares de convivencia:

En la mayoría de personas entrevistadas no ha habido problemas de convivencia:

Entrevistado 1: *“Algunas veces me grita pero lo quiero y le tengo paciencia.”*

Entrevistado 2: *“No, ninguna.”*

Entrevistado 3: *“No, es difícil, pero no son problemas graves, se aceptan.”*

Entrevistado 4: *“No, hasta el momento no.”*

Entrevistado 5: *“Sí, porque a veces es difícil que comprendan algunas situaciones y como ellos tienen su propio pensamiento hay que tener paciencia para hacerles entender.”*

En los casos en los que sí ha habido problemas, estos los han solucionado teniendo paciencia por parte de los padres y madres, una buena comprensión y reflexión sobre qué es lo que le sucede a tu hijo/a hace que los padres y madres tengan una mayor capacidad para tener paciencia con sus hijos/as.

#### Categoría 20. Actividades realizadas con su hijo/a:

Esto ha sido lo que las personas entrevistadas me han dicho:

Entrevistado 1: *“Las terapias todas las semanas, ir al parque dos veces a la semana y las actividades escolares.”*

Entrevistado 2: *“Vemos la tele, hacemos los deberes y salimos a caminar.”*

Entrevistado 3: *“En terapias trabaja, en casa o en el parque juega, intentamos que abra sus campos de interés jugando a cosas de interés, aprovechamos el parque para proponerle juegos que mejoren el equilibrio y la coordinación, le leemos cuentos y hablamos mucho.”*

Entrevistado 4: *“Vamos al cine, a comer, a jugar al parque.”*

Entrevistado 5: *“Sólo la realiza bajo mi supervisión y es dibujo, pintura.”*

La mayoría de entrevistados/as realiza diversidad de actividades con sus hijos/as, y solamente en uno de los casos se ha podido ver más escasez de diversidad de actividades y sobre todo un control del padre/madre con respecto a la realización de dicha actividad, pero por lo general la mayoría de las respuestas están enfocadas a generar autonomía al niño/a con autismo.

#### Categoría 21. Principios básicos de educación de los padres:

Se han repetido varios principios en todas las personas entrevistadas, los más destacados han sido:

Entrevistados 1, 2, 3, 4 y 5: *“tolerancia, respeto y paciencia”*.

#### Categoría 22. Mejoras para la convivencia familiar:

La mayoría de personas entrevistadas coinciden en la importancia de mejorar dicha convivencia familiar:

Entrevistado 1: *“Conmigo no, pero con su padre si tiene que entender que nuestro hijo tiene una condición que hace que vea las cosas de una manera diferente.”*

Entrevistado 2: *“Sí, siempre se pueden hacer cosas para mejorar la convivencia.”*

Entrevistado 3: *“Ayudaría a que estuviera más tranquilo, que no gritase tanto y fuera más autónomo, al menos para jugar.”*

Entrevistado 4: *“Sí, pero no sabría de qué manera.”*

Entrevistado 5: *“Sí, teniendo más comunicación y buscando más información para poder ayudar.”*

En esta categoría el análisis es diverso ya que aquellas personas que responden que sí, lo justifican diciendo que lo más importante es la comunicación, entender la situación y de esa manera poder avanzar, aunque hay otras personas que no sabrían de qué manera poder mejorar dicha convivencia, tienen conciencia de que es importante y necesaria una mejora de la misma, pero fallan en el cómo hacerlo, no lo saben.

#### Categoría 23. Causas de los conflictos familiares:

Hay diversidad de causas que desembocan en algún tipo de conflicto familiar:

Entrevistado 1: *“A que el padre no asimila que su hijo tiene una condición que lo hace diferente a un ser humano normal.”*

Entrevistado 2: *“Nunca peleamos.”*

Entrevistado 3: *“A el estrés, siempre.”*

Entrevistado 4: *“Ella quiere imponer su criterio.”*

Entrevistado 5: *“Tiene dos hermanos menor que él y cuando no está de acuerdo con ellos o siente que le invadieron su espacio personal surge el conflicto, se muestra agresivo y yo le digo que se calme y que respete.”*

Las principales causas por las que se producen conflictos en el ámbito familiar se deben a una actitud en el niño/a con autismo que choca, ya sea con su padre, con sus hermanos/as o con algún otro familiar. Esto inevitablemente no afecta de manera positiva a ninguna de las partes implicadas, el niño/a no se siente entendido ni comprendido y en el resto de sus familiares se pueden generar sensaciones tales como el estrés o el agobio porque no saben de qué manera actuar ante este tipo de situaciones.

#### Categoría 24. Apoyo del entorno cercano:

La mayoría de personas entrevistadas sienten el apoyo de su entorno cercano aunque hay que hacer ciertos matices:

Entrevistado 1: *“La verdad que soy de muy pocos amigos y no estoy muy única con la familia, desde que tengo a mis hijos sólo me he dedicado a ellos y además mi esposo no me apoya en la condición de mi hijo.”*

Entrevistado 2: *“Sí, mi familia desde un principio me ha ofrecido su ayuda.”*

Entrevistado 3: *“Sí, pero nadie puede comprender al 100 % lo que no vive a diario.”*

Entrevistado 4: *“Sí, el apoyo del padre.”*

Entrevistado 5: *“Sólo lo toleran pero no muestran mucho interés.”*

En los casos en los que los padres y madres sienten el apoyo del entorno cercano siempre es el caso de los familiares más allegados, aun así en algunos casos se produce falta de empatía por parte del resto de familiares, de ponerse en el lugar de esos padres y madres que tienen a sus hijos/as con autismo.

#### Categoría 25. Legislación y derechos de personas con autismo:

En esta categoría se ha producido una unanimidad de respuestas. Las cinco personas entrevistadas coinciden en que conocen leyes que tienen que ver con el autismo y con la protección de sus hijos/as, el problema para todos ellos y ellas está en la puesta en práctica de estas leyes, la implementación de tales leyes, culpabilizan sobre todo la labor por parte de los colegios que son quienes tendrían que implementar esas leyes.

#### Categoría 26. Ayuda profesional brindada:

Las personas entrevistadas han dicho lo siguiente:

Entrevistado 1: *“Neurólogo, pediatra, psicólogo infantil, psiquiatra infantil, terapeuta ocupacional y pediatras”.*

Entrevistado 2: *“Nadie.”*

Entrevistado 3: *“Psicóloga, la psiquiatra y la terapeuta ocupacional.”*

Entrevistado 4: *“La terapeutas y psicopedagogas.”*

Entrevistado 5: *“Psicólogos y los profesores y profesoras”.*

Podemos observar una amplia variedad de profesionales, los cuales están al pendiente de los niños/as con autismo, aun así echo en falta la figura del/a Trabajador/a Social en sus respuestas, desde el Trabajo Social se pueden orientar las actividades de las familias para que refuercen sus propios recursos, se atiende a las necesidades que las familias plantean y se elaboran planes individualizados de actuación con seguimiento de casos, realizando entrevistas, coordinaciones internas y externas con los diferentes contextos donde se desarrollan las personas con TEA y sus familias.

Las actividades de apoyo familiar que se pueden realizar desde el Trabajo Social fomentarían el apoyo mutuo entre familiares mediante el intercambio de experiencias y el refuerzo personal a través de dinámicas y programas.

#### Categoría 27. Prejuicios del autismo:

La mayoría de las personas entrevistadas relatan varios tipos de prejuicios, los cuales han vivido por su experiencia propia:

Entrevistado 1: *“Hay gente que dice que los niños se hacen, no nacen con ese trastorno.”*

Entrevistado 2: *“No, ninguno.”*

Entrevistado 3: *“Se sigue asociando autismo a una enfermedad muy muy grave que convierte en plantas a quien lo es.”*

Entrevistado 4: *“Sí, la gente piensa que son personas que están en otro mundo, que no logran relacionarse y no tienen sentimientos”.*

Entrevistado 5: *“Cuando tú les dices: es autista o Asperger la gente piensa que está totalmente perdido en la realidad o que no comprende una situación y piensan que es un maleducado.”*

Las respuestas reflejan gran variedad de prejuicios hacia los niños/as que presentan autismo, algo que afecta de manera negativa tanto a los padres y madres, como a los hijos e hijas con autismo.

Una buena base de información e investigación podrá hacer que los prejuicios desaparezcan en la sociedad, el problema está en que no todo el mundo quiere informarse sobre el tema, pero un buen conocimiento del tema puede hacer que se comprenda mucho mejor la situación de estos niños, el saber no exime a aquellas personas que no viven una situación específica para que la estudien y la comprendan.

Categoría 28. Necesidades para la afrontación de la enfermedad:

Esto han expresado las personas entrevistadas:

Entrevistado 1: *“Cualquier ayuda de más para mi hijo es positiva.”*

Entrevistado 2: *“No, para nada.”*

Entrevistado 3: *“Un canguro con conocimientos que lo atendiera algunas horas sueltas a la semana para tener tiempo de pareja, reponer fuerzas, volver a la calma, poder atender la casa, la compra, el trabajo...”*

Entrevistado 4: *“No”*.

Entrevistado 5: *“El apoyo de la familia siempre es el más importante y sobre todo cuando se tiene más de un hijo y siempre es importante sentirse apoyado porque tratar o cuidar a un niño autista requiere de mucha paciencia, armarse de valor y de amor”*.

La mayoría de entrevistados y entrevistadas, en la categoría 24 contaba con el apoyo de la red más cercana al padre o madre y su hijo/a, que en este caso es la familia, de hecho lo vuelven a recalcar en esta pregunta y sólo hay un caso donde a una persona le gustaría contar con la ayuda de una persona que tuviera conocimientos específicos del tema para tener más tiempo para el resto de aspectos de su vida.

No mencionan a los amigos para nada, quizá porque ven que la ayuda más directa la pueden ofrecer tanto los familiares como los profesionales de los cuales están rodeados, y los amigos serían más un apoyo el cual entienda la situación, la comprenda pero no pueda actuar directamente.

## **5. CONCLUSIONES**

El trastorno del espectro autista genera una diferencia en los niños/as que la tienen con respecto al resto de personas, eso es una evidencia que ha quedado reflejada con las respuestas de los padres y madres, la clave para propiciar el correcto desarrollo de ese o esa niño o niña es potenciar esa diferencia y destacarla como algo positivo, sacarle el lado bueno, y no verlo como un impedimento en la vida del/a niño/a y sus familias.

A menudo la sociedad confunde síntomas propios del trastorno con actitudes negativas que puede tener cualquier niño/a, tenga o no autismo, esta confusión genera frustración en padres y madres, para reducir este sentimiento en los padres y madres y aprender a diferenciar entre los síntomas del trastorno y actitudes que no tienen nada que ver con el autismo es muy importante estar interesado e informarse y acudir a profesionales que puedan brindar la ayuda requerida.

Es muy importante que los y las profesores y profesoras refuercen sus competencias con respecto a los niños/as con autismo, los padres y madres no tienen la misma accesibilidad para ver qué ocurre en el colegio como la tienen los docentes, son estos los que tienen que resolver aquellos problemas o conflictos que tienen lugar en el centro educativo.

Se produce un gran choque emocional en la vida de los padres y madres de niños/as con autismo, esto inevitablemente va a generar cambios, cambios importantes en la vida de los niños/as y sus familias, un diagnóstico bien realizado constituye un factor clave y sobre todo el punto de partida para poder trabajar con el niño/a y su familiares a nivel social, educativo, sanitario...

Todo esto se hace difícil cuando los padres y madres se encuentran rodeados de una sociedad que no comprende sus situaciones, no tienen información, no muestran sensibilidad, se presenta como una barrera que impide avanzar a las familias.

El apoyo de la familia en estos casos es primordial, la misma se sitúa como el entorno cercano que más ayuda da a los padres y madres, también sirve para poder contrarrestar el estrés generado en la mayoría de padres y madres debido a la situación que viven con sus hijos e hijas, propiciando así una mayor paciencia en padres y madres.

La figura del Trabajador/a Social en lo referente a este tema es primordial, y un dato desconocido para todos y todas los entrevistados y entrevistadas.

Los padres y madres entrevistados/as solamente realizan actividades con sus hijos, referentes a aportarles una ayuda o un apoyo pero no llevan a cabo actividades por ellos/as porque crean que no deben o que no pueden realizarlas. De nuevo, la no comprensión, el no entendimiento, sentir que necesitan ayuda (me refiero a los padres) propicia que tengan sentimiento de culpabilidad, culpabilidad por no saber en determinadas situaciones cual sería el mejor de los métodos de intervención con sus hijos/as.

El miedo es otro de los sentimientos generados en los padres y madres, y aparece por motivos similares a los anteriores, cuando sienten que una situación no la pueden controlar de manera directa, por ejemplo en el caso del colegio, llega ese miedo, miedo que tiene que ver con la incertidumbre de que estará pasando en la vida de su hijo/a.

Una convivencia tranquila en la vida de los padres y madres de niños/as con autismo viene marcada por la aceptación de la situación, control de los impulsos y manejo de las emociones de los padres y madres, es más probable mayor capacidad de paciencia en aquellos padres y madres que conocen el autismo, que acuden regularmente a profesionales, que han investigado sobre el tema, y sobre todo los años suelen determinar la experiencia, para los padres y madres ver cómo evolucionan de forma positiva sus hijos e hijas es un factor muy a tener en cuenta a la hora de una correcta convivencia.

Que la mayoría de los padres y madres ya tengan un bagaje en cuanto a esto mismo, a la experiencia, hace que sepan de manera mucho más fácil y sencilla cuales son las necesidades que presentan sus hijos/as, porque viven la realidad con ellos y ellas día a día, esto suele generar una mayor autonomía en los niños y niñas con autismo, ya que los padres y madres saben que es muy importante, y que al final sus hijos e hijas han de aprender a desenvolverse en la vida como lo haría cualquier persona.

Los problemas de la convivencia suelen estar en no saber cómo abordar dichos problemas, no saber la manera, el método que permita solucionar tales dificultades, no saber cómo afrontar una situación específica, pero si hay que dejar presente que dichos problemas de la convivencia son reconocidos por padres y madres.

## **6. PROPUESTA DE MEJORA**

Para futuros Proyectos, ya sean de Investigación, de Intervención de Revisión bibliográfica soy consciente de que tengo que planificarme mucho mejor, esa ha sido la clave de este Proyecto, he podido entregar este Proyecto de Investigación en la primera convocatoria pero me ha faltado prever lo que iba a ocurrir, si me hubiera planificado desde el principio hubiera sido más eficaz a la hora de ir haciendo el trabajo cada cierto tiempo, y de esa manera no hubiera llegado tan apurado. Lo importante es que soy consciente de ello y que no me va a volver a pasar en futuras ocasiones.

También será importante el cuidado de la redacción de las preguntas en futuras entrevistas, hacer un análisis aún más exhaustivo de que quiero preguntar y como lo voy a preguntar, será clave a la hora de poder obtener información más o menos relevante, y sobre todo al entrevistado/a le quedará claro que se le pregunta y que ha de responder, se reduciría de esta manera el margen de error de la entrevista.

Creo que es muy importante que todos los aspectos de un proyecto sean claros, y resulten claros también a las personas que se entrevista, como ha sido en este caso, una buena redacción de la entrevista favorecerá que esto se cumpla, todo tiene que estar muy bien relacionado, el título, los objetivos, la metodología, la entrevista, el análisis de resultados y su posterior conclusión y evaluación.

En este proyecto quizá ha flaqueado un poco más el hecho de que he intentado especificar lo máximo posible el tema: el autismo en niños/as de Jaén, pero si lo hubiera hecho más aun en las tipologías de autismo ya se hubiera hecho más complicado aún encontrar a personas que quisieran realizar la entrevista. Es un tema complejo en todos los sentidos y para futuros Proyectos hay que tener especial cuidado con este tipo de temáticas.

Donde más margen de mejora encuentro es en todo lo relacionado a la entrevista, desde su correcta redacción hasta la ejecución de la misma en el cara a cara con la persona entrevistada, saber de salir de situaciones que se pueden generar en la misma, como por ejemplo la no comprensión del entrevistado en alguna pregunta... ¿De qué manera se puede conseguir esto? Mediante la realización de muchas entrevistas, la puesta en práctica de la misma, esto me dará experiencia y de esta manera cada vez iré cometiendo menos errores.

Por último, tengo que expresar que para futuros Proyectos de Investigación tengo que mejorar mi capacidad de reacción ante los imprevistos o los errores, porque al principio de este Proyecto me costó arrancar, sentía que todo me salía mal, que todo estaba mal y entrar en ese estado de negatividad me hizo bloquearme y no trabajar como yo sé que puedo trabajar, fue el momento en el que respiré, me paré a reflexionar y me dije a mi mismo que podía con esto cuando empecé a corregir errores de este Proyecto y cuando comencé a darle forma al mismo.

He de comentar que en este caso se suma el agobio por el resto de responsabilidades que he tenido a lo largo del curso, de todas formas para próximos Proyectos tengo que intentar no ser negativo en todo aquello que quiera conseguir, porque esa negatividad solamente va a propiciar que no avance en mi trabajo y me quede estancado.

Aunque la familia sea el apoyo más fuerte y más cercano para los padres y madres, la empatía es algo que les falta, es complicado, porque la familia no vive día la situación, les cuesta más ponerse en el lugar de los padres y madres.

Una de las grandes deficiencias detectadas en esta Investigación es la falta de la puesta en marcha de las leyes, presente en los colegios, en la teoría todo está correcto pero donde tienen que funcionar dichas leyes no lo hacen, y esto es algo que las familias ven y les afecta de manera negativa.

Por último, si a esto le añades la poca importancia que a la sociedad le parece tener esta situación, es complicado poder aportar una ayuda integral tanto a los niños/as como a las familias, hay una falta de conciencia generalizada, y las familias lo ven de esta manera, como una especie de barrera que no permite que su situación se haga más llevadera.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Asperger, H. (1944). Die autistischen psychopathen im kindersalter. *Aechv. Für Psychiatrie und Nervenkrankheim* 117, 76-136.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). Autismo una guía para padres. Madrid: Alianza Editorial
- Bleuer, E. (1950). *Dementia Praecox or the Group of schizophrenics*. Nueva York: International Universities Press. (versión original en alemán de 1913).
- Brayson, S. (1988). First report of a Canadian epidemiological study of autistic síndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 433-445.
- Cuxart, F., i Ballabriga, J., & del Claustre, M. (1998). Evolución conceptual del término 'autismo': una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología.*, 19(2-3), 0369-389.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective autism: 1943-1955. *Nervous Children*, 2, 117-150.
- Morales, L. B. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 8.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2011). Autism. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum. NICE Clinical Guideline, 128. Recuperado de <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13572/56428/56428.pdf>
- Ornitz, EM. y Ritvo, ER. (1968). Perceptual inconstancy in the síndrome of early infantil autism and its variants. *Archives Generales of Psychiatry* 18, 76-98.
- Paniagua, G. (1999). Familias con niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios, *Desarrollo psicológico y educación* 3. *Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 469-493). Madrid: Alianza.

- Quecedo Lecanda, R., & Castaño Garrido, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de psicodidáctica*, (14).
- Riviere, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid:Trotta.
- Rom, J. (1979). Impresiones personales sobre la situación actual del autismo infantil. En APNA-SEREM Eds), *Autismo infantil (Actas del I Simposio Internacional de Autismo)*. Madrid. Departamento de estudios y publicaciones del SEREM.
- Sánchez-Raya, M. A., Martínez-Gual, E., Elvira, J. A. M., Salas, B. L., & Cívico, F. A. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología educativa*, 21(1), 55-63.
- Verdugo, M., Rodríguez, A. & Cruz Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Wing, L., & Everard, M. P. (Eds.). (1989). *Autismo infantil: aspectos médicos y educativos*. Santillana.

## **8. ANEXOS**

### ANEXO 1 (ENTREVISTA)

Antes de comenzar con la entrevista informo a los/as entrevistados/as de que la misma es confidencial y no se van a dar datos personales ni de los padres/madres ni de los menores. Les explico la utilidad de esta entrevista, que es para un Proyecto de Investigación de la Universidad, y doy paso a la realización de las preguntas:

1. ¿Cómo definiría usted el autismo?
2. ¿Cuántos años tiene su hijo/a con autismo?
3. ¿Cuándo le identificaron a su hijo/a que tenía autismo?
4. ¿Qué edad tenía su hijo/a cuando recibió el primer diagnóstico de este trastorno?
5. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo/a se encuentra en otro mundo? ¿Por qué?
6. ¿En algún momento del trastorno de su hijo/a ha llegado a pensar que era un niño/a maleducado/a? ¿Por qué?
7. ¿Ha sentido frustración alguna vez al no entender que quería su hijo/a con autismo?
8. ¿Conoce alguna/s ventaja/s que pueda tener su hijo/a con autismo?
9. ¿Crees que todos los/as niños/as con autismo son iguales? ¿Por qué?
10. ¿Se ha sentido culpable o responsable en alguna situación que ha afectado a su hijo/a? Si es así explique qué situación.
11. ¿Cuándo su hijo comete algún error que actitud toma hacia él/ella? Explique la situación.
12. ¿Ha sentido miedo al ver fragilidad en su hijo/a? Si es así, podría explicar tal situación
13. ¿Ha visto alguna vez que su hijo/a se sienta sólo en el colegio? ¿Cómo cree que pueden actuar los padres y madres en estas situaciones?
14. ¿Fue fácil para usted saber que su hijo tenía autismo? ¿Por qué?
15. ¿Considera que aporta a su hijo/a toda la ayuda posible para su bienestar en la sociedad? ¿Por qué?
16. ¿Se le hace difícil afrontar el autismo? ¿Por qué?
17. ¿Cada cuánto tiempo acude al médico con su hijo con autismo?
18. ¿Alguna vez ha pedido información o ha acudido a alguna asociación sobre el autismo?

19. ¿Alguna vez ha evitado a su hijo/a una situación desagradable o difícil? ¿Qué situación? ¿Por qué?
20. ¿Hay alguna actividad que realice usted por su hijo/a con autismo? ¿Cuál? ¿Por qué?
21. ¿Han surgido problemas en la convivencia entre usted y su hijo/a con autismo?
22. ¿Qué actividades realiza con su hijo/a?
23. ¿Cuáles son los principios básicos que usted toma a la hora de educar a su hijo/a?
24. ¿Cree que podría mejorar algo para que la convivencia entre usted y su hijo/a fuera mejor? Si es así indique como.
25. Si se produce algún conflicto en el ámbito familiar, ¿A qué se debe?
26. ¿Siente el apoyo del resto de su familia o amigos/as con respecto a su hijo/a?
27. ¿Cree que la legislación actual protege los derechos de las personas con autismo? ¿Por qué?
28. ¿Qué profesionales les ha brindado ayuda para tratar a su hijo/a?
29. ¿Considera que existen prejuicios en torno al autismo? ¿Cuáles serían?
30. ¿Echaría en falta la ayuda de alguien a la hora de hacer frente a la enfermedad de su hijo/a? ¿Quiénes serían?