



**Universidad
Zaragoza**

Trabajo Fin de Grado

Necesidad de Información y Formación acerca del Trastorno del Espectro Autista

Need of information and education about Autism Spectrum Disorder

Autor

Alba Zubiría Cosío

Director

Ester Ayllón Negrillo

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

Año 2019

Necesidad de Información y Formación acerca del Trastorno del Espectro Autista

Need of information and education about Autism Spectrum Disorder

- Elaborado por Alba Zubiría Cosío
- Dirigido por Ester Ayllón Negrillo
- Presentado para su defensa en la convocatoria de febrero del año 2019
- Número de palabras: 16483

RESUMEN

Este Trabajo Fin de Grado (TFG) tiene como objetivo analizar qué conocimiento tiene la sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Para ello, se ha ahondado en el recorrido histórico del TEA, con las aportaciones de los/as diferentes autores/as hasta la actualidad. A continuación, se han recogido las características que hay que tener en cuenta a la hora de establecer un posible diagnóstico de este trastorno. Posteriormente, se hace un análisis bibliográfico del grado de conocimiento y formación que familiares, profesionales educativos, sanitarios y sociales tienen sobre el TEA. Por último, se procedió a la evaluación a través de una encuesta online que contestaron 323 personas, y cuyos resultados se dividieron en familias, profesionales (educativos, sanitarios y sociales), y entorno social. A partir de la información recopilada se ha valorado que existe un grado de desconocimiento evidente por parte de la sociedad en general, donde los profesionales (educativos, sanitarios y sociales) transmiten que sí que cuentan con formación teórica, pero a la hora de ponerlo en práctica se ven perdidos, por su parte las familias piden más medios para conocer información y conseguir ayuda, y por último el entorno social muestra bastante desconocimiento y poco interés sobre el TEA.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Encuesta; Conocimiento; Formación; Sociedad

ABSTRACT

This final degree work aims to analyze what is the knowledge of society about the Autism Spectrum Disorder (ASD). To that end, we have looked deeply in the historical tour of the ASD, with the contributions of the difference authors until today. Then, we

have compiled, what are the characteristics, that we must take into account when establishing a possible diagnosis of this disorder. Subsequently, we have made a bibliographical analysis of the workers and social workers have about the ASD. Finally, we have carried out the evaluation through on online survey that was answered by 323 persons and their results were divided into relatives, professionals (health, education and social) and social background. On the basis of the information collected we have appreciated that there is an evident lack of knowledge on the part of society in general, where professionals (health, education and social) tell that they really have theoretical education. However, when it came to put it into practice, they get lost. For its part, families ask for more facilities to get information and help and finally, the social background shows a lack of knowledge and little interest in ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Inquest; Knowledge; Formation; Society.

ÍNDICE

	Pág.
1.INTRODUCCIÓN	5
2.MARCO TEÓRICO	6
2.1.Antecedentes	6
2.1.1. <i>Definición autismo</i>	6
2.1.1.1. <i>Definiciones y aportaciones de diferentes autores</i>	7
2.1.2. <i>Características del TEA (Trastorno espectro autista)</i>	8
2.1.3. <i>Diagnóstico precoz del autismo infantil</i>	12
2.2.Desconocimiento del entorno social ante el TEA	14
2.2.1. <i>Familia</i>	14
2.2.1.1. <i>Aceptación del diagnóstico del TEA</i>	14
2.2.2. <i>Profesionales educativos, sanitarios y servicios sociales</i>	20
2.2.3. <i>Entorno social</i>	26
3.MARCO PRÁCTICO	30
3.3.Participantes	31
4.CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	42
5.BIBLIOGRAFÍA	47

1. INTRODUCCIÓN

La sociedad actual tiene la posibilidad de acceder a una gran cantidad de información gracias a las oportunidades que facilitan hoy en día las nuevas tecnologías. A pesar de esto, sigue existiendo un gran desconocimiento o falta de información por parte del entorno social más cercano que rodea a las personas que padecen determinadas enfermedades, síndromes o trastornos.

Este trabajo se va a centrar en uno de ellos, específicamente en el Trastorno del Espectro Autista¹, también denominado TEA. A pesar del gran interés que suscita por parte de la comunidad científica, es un trastorno que presenta muchos interrogantes, lo que en ocasiones conlleva a una mala asimilación e implicación por parte del entorno de las personas que sufren este trastorno, o también incluso a un mal diagnóstico por parte de los/as profesionales de lo que le ocurre a la persona que tiene TEA.

“El diagnóstico del autismo plantea dificultades debido a que hay diversidad de casos de autismo “no puros”, en los cuales el autismo estará asociado habitualmente a retraso mental, retraso madurativo o a otros factores, que hacen que los casos sean diferentes, como la edad, el sexo o los tratamientos que el alumno ya ha recibido” (Folch e Iglesias 2018, citado por Cid, 2018; pág. 22)

La primera parte está dedicada a una revisión bibliográfica de los antecedentes que se conocen sobre este trastorno, para poder situar los inicios de su conocimiento. Posteriormente, se muestran las características que los autores han abstraído a través de diferentes investigaciones para mostrar las peculiaridades que tienen las personas que son diagnosticadas de TEA.

Para la segunda parte se han recogido documentos bibliográficos donde se relatan vivencias y experiencias reales aportadas por familias, personas del entorno social, y profesionales sanitarios, educativos y de los servicios sociales que trabajan con personas con TEA.

Por último, la parte final está dedicada a la investigación del objetivo principal de este estudio, en el que partimos de unas preguntas: ¿existe desconocimiento o no en las familias de una persona con TEA?, ¿y en el entorno social?, ¿y por parte de los/as

¹ De ahora en adelante TEA.

profesionales educativos, sanitarios, y de los servicios sociales?, y ¿sería necesario la aportación de más conocimiento y formación sobre el TEA?

Para poder dar respuesta a estas preguntas, se ha llevado a cabo una encuesta analítica, utilizando la técnica del formulario a través de la web, que podía ser contestado por el entorno social. Esta investigación nos permitirá conocer más acerca de la formación y conocimiento que tiene el entorno de la persona con TEA, y de las necesidades que surgen a la hora de implicarse en su vida diaria.

Los resultados obtenidos de dicha encuesta nos llevan a afirmar que sí que existe cierto desconocimiento sobre el TEA en la sociedad, donde los familiares en ocasiones se sienten perdidos, lo que provoca la aparición de actitudes negativas, y que sientan una falta de apoyo y dificultad para la búsqueda de información. Por su parte, los/as profesionales de los ámbitos estudiados tienen buena formación teórica, pero se ven con dificultades al desarrollar ese conocimiento en la práctica diaria. Por último, el tercer grupo que es el resto del entorno social, muestran que tienen poco conocimiento, pero muchos tampoco tienen el interés de informarse, y conocer lo que es el TEA. Esto nos lleva a darnos cuenta de lo importante que es sensibilizar a toda la sociedad sobre la existencia de personas diferentes, Díaz et al. (2013, pág. 20) afirman que;

“...las soluciones han de venir desde la acción social, pues la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones en el entorno necesarias para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad...”

2. MARCO TEORÍCO

2.1. Antecedentes

2.1.1. Definición autismo

El TEA se define dependiendo del enfoque teórico desde el que se investiga y en ocasiones estas definiciones no tienen características semejantes. Mediante la búsqueda de información en diversos documentos, y el aprendizaje proporcionado por una gran cantidad de autores con su intervención a la hora de comprender y encontrar la base de este trastorno, se puede llegar a obtener un diagnóstico precoz, además de proporcionar un tratamiento continuo y especializado a aquellas personas que se encuentran afectadas por el TEA.

A continuación, se van a nombrar una serie de autores que han conceptualizado el autismo. También se va a destacar aquellos que han participado de forma más notable para conseguir diferenciar el TEA del resto.

2.1.1.1. Definiciones y aportaciones de diferentes autores

Vargas y Navas (2012), expresan que la primera persona que introdujo el término autismo fue Eugen Bleuler (1857-1939), cuando observó un comportamiento diferente en los pacientes esquizofrénicos. También se le llama padre del autismo a Leo Kanner (1894-1981, citado por Autismo Madrid, 2012), padre de la psiquiatría infantil y autor del primer libro sobre el autismo, quien entiende el autismo como una persona que vive en soledad emocional y tiene escaso contacto con las personas. La palabra autismo viene del griego “autos” (cuenta propia), e “ismo” (estado/acción de la persona).

Casanova (2013) hizo una comparación entre; Hans Asperger (1944) que particularizó un trastorno dentro del autismo, que acuñó con el nombre de Síndrome de Asperger. Éste destacaba que las personas que tenían el trastorno sí que adquirirían un nivel adecuado de comunicación para relacionarse con las demás personas, suelen aprender a hablar antes que, a caminar, y no se suele detectar antes de los tres años. Y por su parte, Kanner (1943) decía que la persona autista sufre mutismo selectivo o el habla aparece de forma tardía, normalmente aprenden a caminar antes que a hablar, y se observan sus características desde los seis meses de edad.

Otro de los autores que ofreció una definición fue, Tustin (1977) (citado por Gómez, 2018), aportaba que el autismo, es vivir en función de uno mismo. Siguiendo en la misma línea de que el/a niño/a autista vive encerrado en sí mismo, el autor Coto (2007) citó la aportación de Bettelheim (1977), este autor entendía el autismo como un problema de comunicación del niño autista con las personas de su entorno, debido a una mala interpretación de los mensajes.

Según Mulas et al (2010), dicen que las características comunes fueron definidas por Wing (1997), lo que hoy en día se conoce como “tríada de Wing”. En este trastorno se produce alteraciones en la interacción social recíproca, en la comunicación y el lenguaje, y repetición, estereotipación de actividades, y por lo tanto omisión de intereses.

Se puede comprobar que hay numerosos intentos de conseguir llegar a obtener una definición exacta del trastorno autista, cada autor da su propia definición desde el enfoque desde el que lo percibe.

Por su parte, Coto (2007) nombró a la neuropediatra Rappin (1991, citada por Orlievsky, 1999), ésta explica que por ahora el diagnóstico del autismo sigue siendo clínico, todavía hay dudas de cuál es su procedencia, en lo que destaca que en algunos casos puede ser debido a situaciones traumáticas de origen emocional, y no solo por etiología genética.

Entre las aportaciones más recientes sobre el TEA encontramos autores como Rivière (2001), definía a la persona con TEA como una persona que vive en su mundo, sin preocuparse por las personas de su entorno, el autista no tiene la capacidad de controlar las conductas de comunicación para relacionarse con el resto.

Por último, contamos con la aportación de López, Rivas y Taboada (2009, pág. 557), que definen trastorno autista como;

“Trastorno neuropsicológico de curso continuo asociado, frecuentemente, a retraso mental, con su inicio anterior a los tres años de edad, que se manifiesta con una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetitivos y estereotipados con distintos niveles de gravedad”.

2.1.2. Características del TEA (Trastorno espectro autista)

Se puede comprobar en el apartado anterior que la definición todavía no está clara, pero lo que los autores sí que han podido llegar a concluir son las diferentes características que presentan aquellas personas que tienen TEA, gracias a la investigación desde una temprana edad cada vez se conocen más rasgos de la personalidad de estas personas.

A continuación, se van a detallar las diferentes características que algunos/as autores/as han aportado a partir de sus estudios sobre las diferencias entre los/as niños/as que no padecen autismo, y aquellos que presentan algún rasgo diferente en la personalidad. Hay que tener en cuenta las diferencias de cada persona, y por lo tanto estas características pueden tenerlas o no, y no por ello se les excluye de padecer TEA.

Para comenzar, Rivière (2000; pág. 14) explica que el desarrollo inicial del/a niño/a se puede dividir en diferentes etapas, podemos tener en cuenta las aportaciones acerca de este tema de algunos autores importantes como; “la inteligencia del niño” de Piaget (1969), “su comunicación” de Bates (1976), y “su atención” de Ruth y Rothbart (1996). En la primera etapa se produce el primer sistema de atención, donde todavía no se puede apreciar los rasgos autistas en el/a niño/a. La segunda etapa es cuando hay un desarrollo más notable en el/a niño/a, las pautas en comunicación intencionada ya han aparecido, existen dificultades para observar si ya hay problemas en el desarrollo comunicativo. La tercera etapa es cuándo el/a niño/a comienza a crear estructuras lingüísticas, por lo que su intención comunicativa aumenta, es el momento en el que los/as niños/as autistas empiezan a alejarse del intento de relación con las personas de su entorno, y se encierran en sí mismos.

Según un estudio realizado por Adrien, et al (1993, citado por Cabanyes-Truffino y García-Villamisor, 2004), señalan que las características de estos/as niños/as se observan de forma progresiva. Por ejemplo, en el primer año de vida se aprecia que el niño autista tiene poca respuesta a la interacción social, su nivel de expresión es mínimo con el resto de las personas, en el segundo año estas características se ven más fácilmente, debido a la preferencia por aislarse, y el escaso intento comunicativo con las personas y objetos de su entorno.

Por su parte, el autor del libro “El niño pequeño con autismo”, Ángel Rivière (2000, pág. 7), realizó un estudio sobre los informes retrospectivos proporcionados por 100 familias de niños/as autistas, la conclusión que obtuvo de este estudio es un patrón normativo de desarrollo en estos/as niños/as:

“(1) normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo, acompañada... “tranquilidad expresiva”...; (2) ausencia (frecuentemente no percibida como tal) de conductas de comunicación intencionada,..., entre el noveno y el décimo séptimo mes,...; (3) una clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con el comienzo de la llamada “fase locutiva” del desarrollo, caracterizada por cambios revolucionarios, a los que luego nos referimos, en el desarrollo mental y comportamental del niño. En esta fase, resulta ya evidente un patrón de desaferentización, limitación o ausencia de lenguaje, sordera aparentemente paradójica, ritualización creciente de la actividad, oposición a cambios ambientales y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción”.

A continuación, mostramos un cuadro (nombrado por Rivière, 2000, pág. 19) donde se puede observar las diferentes etapas por las que pasa un/a niño/a con desarrollo normal, y las etapas por las que pasa un/a niño/a con un desarrollo autista. Este cuadro puede servir de ayuda para poder diagnosticar y apreciar si se observan algunas de estas características en los/as niños/as pequeños.

Edad (meses)	Desarrollo normal	Desarrollo autista
2	Gorjeo. Sonidos vocálicos.	
6	“Conversaciones” vocales: con turnos en posición frente a frente. Primeros sonidos consonánticos.	Llanto difícil de interpretar.
8	Balbuceo con variaciones de entonación. Incluyendo “entonación interrogativa”. Silabas repetitivas (ba-ba-ba, ma-ma-ma). Primeros gestos de señalar.	Balbuceo limitado o raro. No se imitan sonidos, gestos o expresiones.
12	Primeras palabras. Jerga con entonación de oración. Lenguaje usado sobre todo para comentar. Juego vocal. Uso de gestos y vocalizaciones para obtener atención, mostrar objetos y hacer preguntas. Vocabulario de 3 a 50 palabras. Primeras oraciones. “Sobreextensión” del significado.	Pueden aparecer las primeras palabras, pero con frecuencia carecen de sentido comunicativo. Llanto intenso, frecuente, que sigue siendo difícil de interpretar.
18	El lenguaje se usa para comentar, pedir y obtener atención. Imitaciones frecuentes de lenguaje.	
24	Se combinan de 3 a 5 palabras en “frases telegráficas”. Preguntas simples. Empleo de demostrativos, acompañados de gestos ostensivos. Pueden llamarse por el nombre más que con el “yo”. A veces, breve inversión de pronombres. No se sostienen temas. El lenguaje se centra en el “aquí y ahora”.	Si las hay, menos de 15 palabras. A veces, las palabras “se pierden”. No desarrollan gestos. Limitación en gestos de señalar, si existen.
36	Vocabulario de más de 1000 palabras. La mayoría de los morfemas gramaticales se dominan (plurales, pasado, preposiciones). Las imitaciones son infrecuentes a esta edad. El lenguaje se emplea cada vez más para hablar de lo no	Las oraciones son raras. Muchas ecolalias, pero poco lenguaje creativo. Pobre articulación en la mitad de los hablantes.

	presente. Hay muchas preguntas, con objetivos de mantener interacciones más frecuentes que de obtener información.	La mitad o más de los niños con autismo no tiene lenguaje a esta edad.
48	Se emplean estructuras oracionales complejas. Capaces de sostener temas de conversación y de añadir nueva información. Piden a otros que aclaren lo que intentan decir. Ajustan la cualidad del lenguaje al interlocutor (por ejemplo, lo hacen más simple al hablar a los de dos años).	Algunos combinan 2 o 3 palabras creativamente. La ecolalia persiste. En algunos, se usa de forma comunicativa. Se repiten anuncios de TV. Algunos piden verbalmente.
60	Uso más adecuado de estructuras complejas. Generalmente, estructuras gramaticales maduras. Capacidad de juzgar oraciones como gramaticales o no. Se comprenden chistes e ironías, y se reconocen ambigüedades. Aumenta la capacidad de ajustar el lenguaje a la perspectiva y el papel de interlocutor.	No comprenden ni expresan conceptos abstractos. No pueden conversar. Inversión de pronombres. Ecolalia. Preguntas escasas y repetitivas.

Cuadro. Lenguaje y comunicación en el desarrollo normal y fases tempranas del autismo (adaptado de Gillberg y Peeters, 1995).

Newson (1992), explica que una de las características más grandes de los/as niños/as autistas es que carecen de la pragmática del lenguaje, ésta es la capacidad de utilizar las palabras aprendidas dentro de conversaciones o diálogos con el entorno social. Por ejemplo, los bebés adquieren instrumentos lingüísticos antes de hablar, pero éstos en ocasiones se ven alterados en los/as niños/as con autismo.

Además, contamos con autores que realizaron investigaciones en algunas familias con niños/as autistas. Kubicek (1980, citado por Canal, 2000) realizó un estudio con una madre que tuvo gemelos, uno de ellos fue diagnosticado de autismo, la madre comentó las diferencias que encontraba entre un hijo y el otro. Por ejemplo, el niño con TEA mostraba falta de contacto visual, poca expresión emocional y posturas corporales diferentes, con el otro gemelo sentía que su conexión socioemocional era mayor por lo que las características del autismo se le hacían cada vez más evidentes.

Encontramos también otros trabajos de laboratorio señalados por Canal (2000) que indican, que los/as niños/as TEA tienen dificultades para desarrollar la interacción triádica, porque no muestran intención de señalar los objetos o situaciones para conseguir la atención de los adultos, y no suelen seguir la mirada entre dos receptores comunicativos (Canal y Rivière, 1993; Curcio, 1978: ka sari, Sigman, Mundy y

Yirmiya, 1988; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986; Wetherby y Prutting, 1984, citados por Canal 2000).

En cuanto a otros estudios de laboratorio citados todos ellos por Canal (2000; pág. 40) demuestran que, "... los estudios realizados informan que los niños autistas preverbales muestran conductas de apego con reacciones similares a las de otros niños a la separación o reencuentro con sus padres" (Dissanayake y Crossley, 1996; Rogers, Ozonoff y Maslin-Cole, 1991, Sigman y Mundy, 1989, Sigman y Ungerer, 1984).

Los/as niños/as autistas sufren retrasos en habilidades de imitación (Curcio, 1978; Dawson y Adams, 1984; Hammes y Langdell, 1981, citados por Canal, 2000), es debido a que estas están relacionadas con las competencias sociales y lingüísticas que tienen los/as niños/as (Dawson y Adams, 1984, citados por Canal, 2000).

Adrien y sus colaboradores (1991;1998, citados por Canal, 2000), observaron en sus estudios de videos domésticos que existían problemas de interacción social, en la comprensión y expresión emocional, y tenían conductas visuales y auditivas diferentes antes de los dos años.

Como hemos podido comprobar la búsqueda de las características típicas en los/as niños/as TEA tampoco están totalmente claras, depende de cada persona y del grado de severidad que tenga. Tal y como señalan Hernández et al. (2005), tenemos que tener en cuenta que no todos los niños autistas tienen todos los síntomas determinados como "clásicos", por lo que la falta de alguno de ellos no le excluye de ser autista, además es muy apropiado tomar como edad mínima para la detección del TEA la edad de los dos años.

2.1.3. Diagnóstico precoz del autismo infantil

El diagnóstico precoz del autismo es muy necesario para poder poner solución o establecer diferentes pautas para una mejora en las vidas de aquellas personas que lo padecen. Las características anteriormente señaladas servirán de base para un futuro diagnóstico precoz del TEA en la etapa infantil.

Tal y como señalan los autores Cabanyes-Truffino y García-Villamizar (2004), el diagnóstico precoz del TEA permite aumentar las futuras expectativas terapéuticas, y además su detección sirve de ayuda para minimizar el sentimiento de angustia que

presentan las familias. Actualmente, gracias a los conocimientos que se poseen se podría diagnosticar el TEA bastante antes de la edad promedio establecida.

Un año después, Hernández et al. (2005; pág. 237) recalca:

“El interés por la identificación temprana radica en la evidencia acumulada durante los últimos 10 años, que establece que una intervención temprana específica, personalizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con TEA.”

Millá y Mulas (2009) señalan la importancia de intervenir y diagnosticar de manera temprana el TEA. La aplicación de programas de intervención en cuanto se observan síntomas es importante, aunque el diagnóstico del autismo no sea el definitivo.

Para que tanto el diagnóstico como una futura intervención sean adecuados requiere una estructuración de las fases que se van a llevar a cabo. Cabanyes-Truffino y García-Villamizar (2004; pág. 84) nos señalan tres fases bien diferenciadas: “identificación de posibles casos (fase I), evaluación global de los TEA (fase II) y diagnóstico específico de los TEA (fase III)”.

	PROPÓSITO	OBJETIVOS	ÁMBITO	MEDIOS
FASE I	<i>Identificación de posibles casos</i>	<i>Detección de manifestaciones sugerentes</i>	<i>Atención primaria educación infantil</i>	<i>Síntomas de alerta Gillberg, M-CHAT, PDDST-1</i>
FASE II	<i>Evaluación global</i>	<i>Confirmar sospechas</i> <i>Diferenciar</i> <i>Descartar</i>	<i>Equipos especializados</i>	<i>Entrevista, observación y exploración</i> <i>PDDST-2, STAT</i> <i>Estudio audiológico</i> <i>Otras pruebas según sospecha</i>
FASE III	<i>Diagnóstico específico</i>	<i>Establecer diagnóstico</i> <i>Definir tipo</i>	<i>Equipos especializados</i>	<i>PDDST-3, ADI-R-S, PIA, CARS, ABC, ADOS-G</i>

En ocasiones este tipo de trastornos se diagnostica de forma tardía porque, por ejemplo, las familias encuentran dificultades a la hora de detectar problemas en sus hijos/as (ámbito familiar), los profesionales sanitarios necesitan más información y formación sobre este tipo de trastornos (ámbito sanitario). Se encuentran diferencias a la hora de llevar a un colegio u otro a un/a niño/a con TEA, dependiendo la formación y sensibilidad que tienen los profesionales educativos (ámbito educativo), por último, el apoyo y la ayuda en orientación y atención temprana es muy desigual dependiendo donde vivas (ámbito servicios sociales) (Hernández et al., 2005).

2.2. Desconocimiento del entorno social ante el TEA

La persona con TEA, a menudo se le etiqueta como una persona que busca la soledad debido a su dificultad para desarrollar la capacidad de comunicación con el resto de la sociedad, eso no quita a que tenga a su alrededor a muchas personas del entorno social que intentan implicarse de una u otra forma en su vida diaria, y que son figuras importantes en el positivo o negativo progreso que va teniendo día tras día.

A continuación, se van a dar ejemplos y detalles de aportaciones que han dado familias, personas del entorno social, y profesionales educativos, sanitarios y de los servicios sociales, sobre la formación, conocimiento, y experiencias personales que han tenido o tienen con personas con TEA.

2.2.1. Familia

Los miembros de la familia son las figuras más importantes en la vida de un niño con TEA. Depende de cómo trabajen, se impliquen, y lleven a cabo la vida diaria con el niño, su desarrollo será de una forma u otra.

2.2.1.1. Aceptación del diagnóstico del TEA

A continuación, se han abstraído diferentes informaciones de documentos en los que tratan el momento de aceptación, y lo que normalmente suele suceder cuando la familia recibe el diagnóstico de que tienen un miembro con TEA, demostrando que existe desinformación y por ello las actitudes en la mayoría de los casos no suelen ser muy positivas.

Huarez (2018), en su trabajo explicó que la familia a veces se siente incapaz de convivir con una persona autista, porque cuando hay un miembro con TEA la estructura y dinámica familiar se puede ir viendo poco a poco afectada. También expone que muchos padres transmiten que la situación en la que se encuentran es muy difícil, lo que desemboca en unas emociones negativas constantes, debido a que no saben cómo lidiar de forma correcta en cada momento, por lo que tienen que desarrollar mucha paciencia e intentar conseguir que al final no repercuta en el núcleo familiar. Las relaciones sociales de la familia con el entorno, con los amigos, también se ve afectada, porque por ejemplo la familia: “evitan invitar amigos a casa, ya sea por vergüenza o temor a presenciar algún episodio no agradable” (pág. 15), ya que el entorno a veces no comprende el porqué de la exagerada prestación de atención con un niño con TEA. Aquí podemos ver la falta de conocimiento, tanto por parte de la familia al sentir incomprensión a la hora de actuar con sus hijos/as, y también por parte del entorno al no comprender que las personas autistas necesitan una mayor atención y ayuda a diferencia que el resto de las personas, ya que por ellos mismos no harían el intento de comunicarse con su propia familia. Este mismo autor señala que se han realizado diferentes investigaciones a nivel cualitativo, cuyos resultados han sido que el sistema familiar se puede ver afectado en el momento que se diagnostica a un miembro de TEA. Los padres tienen dificultad en asimilar el trastorno, porque es algo nuevo para ellos y desencadena en la aparición de diferentes emociones, muchas veces estos padres no han oído nada acerca de las características de este tipo de trastornos por lo que lleva a la incomprensión de qué tienen que hacer y cómo deben de implicarse en cada momento.

Según Lima-Rodríguez, Baena-Ariza, Domínguez-Sánchez y Lima-Serrano (2018),

“... El subsistema fraternal puede afectarse en la calidez de la relación, el estatus/poder y los problemas comportamentales. La salud familiar puede afectarse en todas sus dimensiones: clima y funcionamiento familiar por las mayores demandas y modificaciones en la organización y distribución de roles ...”.

Lo que estos autores nos quieren transmitir, es que la calidez familiar se va a ver afectada por el impacto que se produce cuando nace un/a niño/a con TEA en la familia, a partir de ese momento va a tener que adaptar toda su vida a las características de un trastorno, que probablemente no conocían de manera detallada antes del diagnóstico.

Pérez (2015) tuvo la oportunidad de realizar una entrevista a una madre de un niño con TEA (14 años), de la que pudo obtener bastante información de lo que suponía un/a niño/a con autismo en la vida cotidiana de una familia. La historia de esta madre es que tuvo mellizos, y desde el primer momento notó que uno de ellos no se comportaba de la misma forma que el otro, observando diferentes síntomas decidió ponerse en manos de profesionales para que le aconsejaran. Gracias a su constancia y su intento de que revisaran a su hijo consiguió que lo mandaran a salud mental donde le diagnosticaron de autismo. Su día a día es difícil debido al intento de compaginar el trabajo con su vida familiar, siente que no comparte casi nada con su hijo con autismo, cuando lo compara con sus otros dos hijos. Gracias al otro mellizo se dio cuenta que con paciencia, constancia y conocimiento de las capacidades que tienen este tipo de personas, podía lograr que su hijo con autismo realizara las mismas cosas que el resto de las personas, aunque con pequeñas limitaciones.

Respecto a su relación matrimonial se ha visto perjudicada por esta enfermedad, debido a la desinformación de lo que es más o menos correcto, no se ponen de acuerdo entre los dos, lo que lleva a tomar algunas decisiones en las que uno de los dos a veces no está de acuerdo.

El mayor miedo que tiene esta madre es que su hijo no sea feliz, no sepa comunicar y expresar si le pasa algo, debido a su dificultad. Él tiene una vida normal, la madre no aprecia que se sienta discriminado en el instituto, sí que cuenta la anécdota de cuando el niño empezó el colegio que la profesora no le regañaba ni le decía nada por el hecho de tener una enfermedad. En los sitios públicos no sufre discriminación por parte de nadie, dice que entiende que algunas personas piensen que es un maleducado porque no saben que tiene la enfermedad, pero que cuando lo saben lo tratan bien. Lo que sí que recalca es que su hijo no sufre discriminación, pero si la no integración, en el instituto le tratan diferente, y el temario que le enseñan no es el mismo que al resto de la clase. Su familia no recibe ninguna ayuda económica, y dice que la crisis afecta sobre todo a las familias de estos/as niños/as porque ahora tienen que pagar prácticamente todo, lo que antes era gratis ahora no, y además muchas de las terapias han subido de precio. "... sí hay medidas, pero no medios suficientes ...” (pág. 33)

Rivière (1997; citado por Coronel, 2014; pág. 19), comentaba que:

“cuando en la familia hay un autista no existe una relación adecuada o tal vez haya conflictos entre la pareja por el simple hecho, de que en algunos casos los padres no aceptan al niño que tiene el problema y algunos evaden su responsabilidad, incluso se presenta la separación y el divorcio; igualmente, puede presentarse una inadecuada comunicación y bajo nivel de aceptación y tolerancia, actitudes que pueden generarse como consecuencia de la falta de conocimiento e información que tienen para enfrentar un cuadro de autismo, lo cual, dificulta brindar apoyo a sus miembros y aún más cuando uno de ellos es autista.”

Por su parte, Núñez (2010, citada por Patiño, 2014), recalca que cada familia es un mundo, y por lo tanto la forma de aceptar y superar que su hijo/a padezca autismo es muy diferente. Están aquellas que deciden informarse y adaptarse a las características que este trastorno tiene, y la ayuda que van a necesitar estas personas, y luego encontramos familias que no consiguen superarlo y sufren un estancamiento, lo que produce que no se vea un progreso en el niño/a.

Matthews (2005, citado por Patiño, 2014), afirma que el estrés comienza en los padres en el primer momento que ven que su hijo tiene ciertos problemas, pero no saben por qué, ni como tienen que implicarse al no conocer las características y el difícil diagnóstico del trastorno autista. Debido a estos problemas se ve afectado el sistema familiar de manera muy notable.

En el momento que se diagnostica a un/a hijo/a de TEA, se produce en la familia la pérdida del hijo/a “ideal” que todos se crean en su mente. La familia comienza a desarrollar una serie de sentimientos negativos, incompreensión, desconocimiento... no entienden por qué les ha tocado a ellos, y tampoco el que tienen que hacer a partir de ese momento. Con el tiempo y el diagnóstico definitivo del trastorno, la familia lo va asimilando, a la vez que adquiriendo un cambio de actitud, conocimiento e información buscada en profesionales cualificados, es decir, comienzan a buscar métodos, estrategias y ayudas en personas especializadas y preparadas en este tipo de trastornos que les puedan aconsejar y encaminar por buen camino (Cabezas, 2001).

La autora Moreno (2017), realizó una serie de preguntas para entender el impacto que supone a las familias la aparición de la discapacidad en un hijo/a. Concluyó que cuando aparece algún tipo de trastorno en un miembro de la familia, esto supone un cambio rotundo en la estructura familiar, ya que la organización y calidad de vida no va

a ser la misma a partir de ese momento, porque se presenta una persona que va a necesitar unos cuidados mayores y diferentes que el resto. Aquí es cuando aparece el estrés familiar, desde mi punto de vista y a partir de lo leído, en muchas ocasiones puede ser debido a la desinformación que tienen las familias acerca de los diferentes trastornos, síndromes y enfermedades, y que les supone un golpe duro, y por ello el estrés de no saber cómo reaccionar de la manera más adecuada.

Encontramos una propuesta de intervención para los familiares de niños/as con TEA creada por: Lozano-Segura, Manzano-León, Casiano, y Aguilera-Ruíz (2018). Crearon esta propuesta para ayudarles a llevarlo de la mejor forma dentro de la convivencia familiar, y también escolar. En un principio buscaron diferentes artículos que ayudaran a crear programas para tratar las diferentes dificultades que se pueden encontrar las familias con niños TEA, para después poner en marcha la propuesta en familiares de niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, y de esta forma poderles ayudar en el conocimiento de las características, y servir de guía en todo lo que necesiten. Estos autores señalan:

“el diagnóstico de autismo de un hijo llega al seno de la familia con dificultad y emociones encontradas. Se inicia una etapa en la que se ponen en marcha gran variedad de recursos para hacer que el desarrollo de la persona diagnosticada con Trastorno del Espectro Autista se asemeje lo más posible a una evolución neurotípica.” (pág. 79)

Las autoras Aguilar-Villota, Heredia, Pesantez y Villavicencio (2017) investigaron sobre las diferencias en el duelo y afrontamiento de los padres de niños con TEA. Los padres pasan por diferentes procesos emocionales como la ira, el coraje, al tratarse de una noticia que no esperaban, cuando aparece una enfermedad como esta no solo se ven involucrados los padres, sino que de una manera u otra les va a repercutir a todos los integrantes de la familia. Cuando estas familias reciben la noticia de que tiene TEA, comienzan a realizarse muchas interrogaciones debido al desconocimiento que tienen del trastorno, a partir de este momento se producen momentos de sentimiento de culpa, negación, rechazo, estrés..., esto es debido a la falta de conocimiento sobre las características y las necesidades que va a necesitar en la convivencia una persona con TEA.

Por su parte, Martínez, y Bilbao (2008) desarrollaron un artículo donde expusieron los diferentes procesos que surgen en la vida de un/a niño/a autista, dándole importancia

al entorno (familias, y profesionales) que intervienen de una u otra manera en el día a día del/a niño/a. Informan sobre el estado de shock, desconocimiento, miedo, estrés, incertidumbre, por la que suelen pasar las familias desde que perciben que algo no va bien hasta el momento que les transmiten el diagnóstico del TEA. Es un proceso largo en el que la familia no consigue entender por qué ha pasado, debido a que las características de este trastorno no son físicas, sino que son únicamente psicológicas, y en ocasiones se intentan autoconvencer de que eso puede cambiar con el paso del tiempo, a causa del desconocimiento que las familias normalmente tienen de este tipo de trastornos. Como consecuencia de las reacciones a la hora de conocer el resultado del diagnóstico, en el artículo se señala que normalmente la organización de la vida familiar sufre algunos cambios, ya que tienen que adaptar todo a las capacidades y características de una persona con autismo, por lo que requiere por parte de la familia una búsqueda y adquisición de conocimientos de relación y convivencia con personas con TEA.

De una forma general, en el documento realizado por Frías (2018), menciona sobre el “estado inicial de crisis emocional” por la que pasan los padres y familiares del/a niño/a con TEA, debido al complicado proceso de aceptación de que el/a niño/a padece autismo, al desconocimiento de las características de este tipo de trastornos, y el porqué de la aparición de este trastorno en su hijo/a. Los padres se plantean muchas preguntas, las cuales pretenden que sean solucionadas por profesionales especializados, que puedan ayudar tanto a ellos mismos como también para hacer la vida más fácil a su hijo/a.

Por último, encontramos una experiencia personal de una médica con un hijo autista. Castañón (2000) es una médica de un Centro de Salud, que en el capítulo 11 “Mi hijo pequeño con autismo”, cuenta el testimonio de la vida diaria con un niño autista, expone su experiencia personal con un hijo con TEA. Durante todo el artículo cuenta los conocimientos, experiencias, necesidades, vivencias y metas por las que ha pasado a lo largo de los ocho años de su hijo, y por las que pasan de forma semejante el resto de los miembros de la familia, y también familias de otros/as niños/as.

A través de la utilización de diferentes metáforas cuenta las diferentes circunstancias por las que pasan las familias de estos/as niños, destaca las etapas emocionales (normalidad, inmovilización, minimización, depresión, aceptación, comprobación,

significado, interiorización, y soluciones) que existen debido primero a la falta de conocimiento para poder afrontar y llevar en buena dirección la educación de un/a niño/a autista, y segundo por el miedo a no saber reaccionar de la manera correcta en cada momento de la vida del/a niño/a autista.

Comenta que al principio sentía “impotencia y total y absoluta frustración”, a la hora de realizar comparaciones con su otra hija sentía que con su hijo no podía avanzar de la misma manera. También comenta que es importante que la familia no esconda el trastorno que padece el niño con nadie, que cuanto más normal lo lleven más fácil será para todos, y la importancia de implicar a todo el entorno (familia, conocidos, personas que se relacionen con el niño) para que esa angustia y estrés se minimice.

Castañón explica que obviamente no todo es bonito, ni un camino fácil por el que tienen que pasar todos, pero con trabajo y constancia se puede ver un progreso al cabo del tiempo. Es importante que la familia se informe todo lo que pueda, para poder intervenir de la manera correcta, tanto para no sufrir ellos mismos como para hacerle la vida más fácil al niño autista. Como conclusión, este artículo sirve de ayuda y apoyo para aquellas familias que se sienten perdidas en un primer momento por la falta de información y conocimiento acerca de este tipo de enfermedades. Sin olvidar que entre todo lo malo se pueden encontrar aspectos positivos si se trabaja de manera continua por llegar a comprender mejor el TEA y al niño que lo padece.

2.2.2. Profesionales educativos, sanitarios y servicios sociales

Cuando las familias comienzan a observar síntomas en sus hijos/as deciden ir a informarse e investigar a los/as profesionales, ellos/as ponen toda su confianza en personas que se han formado, y que pueden ayudar y resolverles las dudas que se plantean en cada momento, y servirles de apoyo. Pero en ocasiones los/as profesionales del ámbito educativo, sanitario y de los servicios sociales se ven superados por no tener la suficiente información, y por lo tanto poca formación en trastornos como, por ejemplo, el trastorno espectro autista (TEA).

Los grupos de expertos del TEA (GETEA, 2007), destacaron que sí que se ha producido un incremento de sensibilización por parte de los/as profesionales sanitarios/as a la hora de identificar estos problemas, pero aun así la detección precoz sigue siendo tardía, además se produce una demanda en los servicios de atención

primaria del sistema público, donde nos encontramos con pediatras que presentan limitaciones en cuanto a la escasez de tiempo, y medios e instrumentos adaptados para la detección de los problemas del autismo.

Arroyo (2017), realizó encuestas a docentes porque tenía la curiosidad de informarse sobre el conocimiento que tienen del trabajo en el aula con niños/as que presentan necesidades educativas especiales, en la que sacó diferentes conclusiones:

“Es importante reconocer que para un docente no es fácil trabajar con niños que presentan necesidades educativas y más aún si no existe un apoyo de las autoridades ni de los padres de familia, por ello es importante que el docente se capacite en este tema, ya que solo así podrá trabajar en clase y sabrá de qué manera potenciar las capacidades de ese estudiante.” (Arroyo, 2017, pág. 56)

Preparó otra encuesta, sobre si se encuentran capacitados para desarrollar habilidades a los estudiantes que presentan necesidades educativas, en dicha encuesta concluyó que nunca ha existido una capacitación de los docentes para desarrollar habilidades con este tipo de necesidades;

“Para desarrollar habilidades y competencias en los niños que presentan una discapacidad o están asociados a una capacidad especial, es importante que el docente se encuentre preparado, tengan los conocimientos necesarios para poder reconocer la discapacidad y así poder aplicar las estrategias que sean necesarias para desarrollar habilidades y destrezas que le ayuden a ser un ente competente en la sociedad.” (Arroyo, 2017, pág. 52)

Por su parte, Huarez (2018), en su trabajo dijo que en el campo de la pedagogía se habían desarrollado estudios sobre los accesos de apoyo encontrándose los siguientes: una falta de una red social en algunas instituciones que presten apoyo y orientación oportuna convirtiéndose esta situación en un factor de riesgo de maltrato, y por consiguiente que estos/as niños/as con autismo sean victimizados. Por lo tanto, se hace visible la necesidad de promover la ayuda entre iguales para asegurar el bienestar en las aulas, esto se conseguirá con un aumento de la información y formación acerca de las características del comportamiento de los/as niños/as con autismo.

Merino et al. (2010) realizaron un estudio de investigación para poder llegar a conocer lo que sienten tanto las familias como los propios profesionales sanitarios a la

hora de tratar con una persona que tiene trastorno espectro autista. En los resultados obtenidos se observa por parte de las familias un descontento hacia la práctica sanitaria en lo que respecta TEA, expresan que sienten que existe una “inflexibilidad a la hora de adaptarse a las características específicas de las personas con TEA” (pág. 62). Para el encuentro del primer diagnóstico comentan que han tenido que superar grandes dificultades, debido en muchas ocasiones al retraso, errores, poco conocimiento y colaboración por parte de los/as profesionales. Por ello, las familias sienten que la calidad sanitaria es bastante peor para las personas con TEA, que para el resto.

Los/as profesionales educativos por su parte afirman la falta de conocimiento o inseguridad a la hora de trabajar con una persona con autismo. En los resultados obtenidos salieron que únicamente el 18% de profesionales manifestaba tener suficiente conocimiento de las características del TEA, mientras que el 85% restante transmitía que conocían más bien poco sobre las características de estas personas. Por parte de los profesionales, demandan mayor oferta de formación ya que solamente el 21% habían obtenido algo de formación específica de estos trastornos en los estudios oficiales.

En un reciente estudio, Martínez (2018) realiza una investigación cuyo objetivo fue conocer el nivel de formación sobre el trastorno espectro autista con la que los estudiantes universitarios de Educación Primaria acaban la universidad, y la capacidad que van a tener para atender en un aula ordinaria a alumnos/as con estas necesidades. Las conclusiones a las que llega es que primero fue que la mayoría no conocen las características de este trastorno, después que los/as docentes no serían capaces de preparar una metodología didáctica adaptada para estos/as alumnos/as, puesto que no saben reconocer los rasgos característicos de los/as niños/as con TEA. Hubo alumnos/as que explicaron que sí que tenían algo de conocimiento sobre este trastorno, pero lo que habían aprendido había sido por voluntad propia, fuera de las asignaturas obligatorias del grado universitario. Por último, expresó la necesidad de que haya más formación en la etapa universitaria, que se creen asignaturas específicas que traten estos trastornos en concreto, ya que cada día hay más diagnósticos de niños/as que padecen este tipo de enfermedades, y por lo tanto los/as profesores/as van a tener una mayor probabilidad de tener que trabajar con uno/a de ellos/as.

Por otra parte, Acosta (2018) realizó una búsqueda de innovaciones en la realización de metodologías y actividades centradas en las diferentes necesidades de los/as

alumnos/as). Antes de comenzar a buscar nuevas metodologías realizó una serie de cuestionarios a los/as profesionales que trabajan en ese colegio (CEE Hermano Pedro, Tenerife) para saber el grado de información y formación que tienen acerca de las necesidades y cuáles son, para poder conocer la facilidad o dificultad que va a tener a la hora de poder trabajar con ellos/as. No solamente quería informarse de la formación de aquellos/as docentes que estaban en contacto con alumnos/as con necesidades, sino también indagar acerca del conocimiento de la dirección del centro sobre el autismo, aunque no estén en contacto directo con estos/as niños/as. La necesidad de realizar estos cuestionarios surge porque no se tiene la seguridad de que la formación e información que tienen los/as profesionales hoy en día en los colegios sea muy elevada sobre este tipo de trastornos.

Las autoras Martín, Baza, y Sánchez (2018) realizaron una serie de cuestionarios tanto a familias como a docentes para saber el nivel de formación e información que tenían acerca del Síndrome de Asperger (AS), y el Autismo de Alto funcionamiento (AAF). De los resultados que obtuvieron de los cuestionarios a los docentes, concluyeron que aunque el pensamiento que se tiene es que no tienen la suficiente formación e información sobre este tipo de trastornos, el verdadero problema es que la actitud que desarrollan la mayoría de las veces es negativa, puesto que en ocasiones ellos/as mismos/as transmiten que no es de competencia suya ocuparse de este tipo de niños/as, aspectos donde tendrían que informarse más y desarrollar un compromiso mayor tanto con estos/as niños/as como las familias.

Normalmente las investigaciones que se realizan van encaminadas a mejorar las futuras intervenciones en alumnos/as con trastornos del espectro autista (TEA), aun así, encontramos a muchos docentes que a menudo carecen de “conocimientos, capacidades y oportunidades” para aplicarlas de la forma correcta. Bejarano, Magán, de Pablos, y Canal (2017) evaluaron el nivel de conocimiento y la aplicación en las escuelas por parte de los docentes que trabajan con estos/as alumnos/as. Los resultados concluyeron que el conocimiento entre los/as docentes era bastante similar, pero la diferencia se observaba en la aplicación de los programas de intervención en las aulas con estos/as alumnos/as. Los autores concluyen que existe la necesidad de ayuda, más apoyo en recursos, y una posibilidad de formación para los/as docentes en aquellos centros que tienen menos recursos.

Con esta cita podemos ver que se necesita todavía investigar más sobre estos trastornos, para obtener más conocimiento y en el futuro próximo dar una mejor atención a estas personas.

Román (2017) muestra que existe una falta de visibilidad en el trastorno espectro autista, lo que lleva a que no haya una buena formación en los profesionales sanitarios, educativos, y servicios sociales. La falta de formación repercute en los/as profesionales en altos niveles de estrés, lo que le ha llevado a la realización de una investigación sobre el síndrome de burnout en los profesionales. Los resultados que obtuvo fue que casi todos los profesionales superan el nivel de estrés establecido para el diagnóstico del síndrome de burnout, porque se concluye que falta formación en este tema para ayudarles a ejercer de manera adecuada su trabajo.

Partiendo de la dificultad en el momento de realizar una inclusión correcta de niños/as con Trastorno Espectro Autista en los centros ordinarios, Cortés, Sotomayor, y Pastor (2018), por lo cual realizaron cuestionarios a expertos profesionales que trabajan con estos/as niños/as, por ejemplo: “¿Disponen de profesionales competentes y especializados en la atención del alumnado con discapacidad?” Entre las opiniones de expertos que destacamos encontramos: “El problema está en que los profesionales sabemos que sí que existe el TEA, pero no sabemos identificarlo” (pág. 39), aquí vemos que, sí que hay formación teórica pero no puesta en práctica, por lo que no sirve de nada saber cuál es el problema si no sabes trabajar con él. Hay otros profesionales que expresan que sería importante que cada profesional decidiera seguir formándose de forma continua, porque tener una carrera no significa que sepas ya todo, sino que tienes que ir actualizándote y aprendiendo nuevos conocimientos.

Yon, Castillo, Hernández, Alcocer, Ramírez (2018), realizaron un estudio etnográfico para poner en conocimiento y sensibilizar tanto a docentes como estudiantes sobre la inclusión de un estudiante con TEA en la Universidad Autónoma del Carmen, Campeche. Bilbao (2007 citado por Yon, Castillo, Hernández, Alcocer y Ramírez, 2018) “destaca que en los docentes universitarios existe desconocimiento, falta de formación en temáticas de discapacidad y en metodologías pedagógicas que favorezcan la inclusión” (pág. 65). Un ejemplo que señala este autor en su estudio es cuando se inscribió un estudiante con TEA en la Licenciatura en Comunicación y Gestión Cultural en la Universidad Autónoma del Carmen, de la Facultad de Ciencias Educativas (2016),

se produjo una constante preocupación de los docentes debido al desconocimiento que tenían acerca de las características del trastorno, y las estrategias y métodos de aprendizaje que debían de utilizar con una persona autista. Gracias a este estudio se pudo observar que existe un desconocimiento del TEA por parte de los estudiantes y docentes, por lo que se empezó a trabajar las maneras de mejorar la inclusión de estos jóvenes en las clases universitarias.

Por otra parte, León (2018) realizó un trabajo sobre el proceso de inclusión de personas con discapacidad en los centros escolares, como se desarrolla, y la importancia de atender las necesidades educativas de los/as estudiantes con trastorno del espectro autista. A la hora de evaluar la utilización de estrategias en los procesos de inclusión, los docentes mencionaron que no poseen el suficiente conocimiento para tratar con un/a niño/a con discapacidad, aunque hayan estado en una continua preparación. Como conclusión, León (2018) afirmó que existía una falta importante de preparación y adquisición de conocimiento para que los/as docentes pudieran atender de manera correcta y efectiva las diferentes necesidades que tienen los/as niños/as con TEA. El estudio realizado por Mosquera y Zúñiga (2015, citado por León, 2018), demostró que los/as docentes no tenían el suficiente conocimiento, preparación, y creación de estrategias para la atención de niños/as con TEA en el aula ordinaria.

García-Molina, Nieto, Sanahuja, y Benet (2018) muestran el interés por conocer a través de un cuestionario si los participantes de un curso on-line sobre TEA sabían los conceptos básicos del autismo, si sentían que tenían formación suficiente sobre este trastorno, y lo que opinaban sobre la inclusión de los/as niños/as autistas en la escuela ordinaria. El cuestionario contaba con dos partes, una primera parte era de datos contextuales, y una segunda parte con seis cuestiones de elección múltiple para poder adquirir la máxima información sobre los objetivos que se habían establecido. Las edades de los participantes iban desde los 20 años hasta a partir de 40 años que era el mayor número de participantes, entre los que se encontraban estudiantes (magisterio, psicología...), psicólogos, psicopedagogos, doctorados, trabajadores fuera del campo de la educación o psicología, profesores... Una de las preguntas que se realizaron en el cuestionario fue: “2. Como futuro o profesional vinculado a la educación, ¿crees que has recibido suficiente formación para trabajar adecuadamente con alumnado con autismo?” (pág. 303) El 90,46% transmitió que no tenían la suficiente formación sobre el autismo, y por lo tanto no podían trabajar de manera adecuada en un aula con un/a

niño/a con autismo, el 9,54% restante dijo que sí que creía tener la suficiente formación sobre este trastorno. En definitiva, se concluye que era necesario una formación continua por parte de los profesionales que están en contacto con niños/as autistas, como estudiantes o profesionales es adecuado que estén informados y formados sobre lo que en la actualidad se puede encontrar en un aula ordinaria. En este documento destacan que, “el problema estaría más ligado a la falta de recursos y no al de actitud por parte de docentes o estudiantes” (pág. 306).

2.2.3. *Entorno social*

Día a día la persona con TEA se comunica y relaciona de manera voluntaria e involuntaria con el entorno más próximo, estos podrían ser sus vecinos, las personas del barrio, los trabajadores de las tiendas..., por ello no hay que olvidar que la sociedad tiene un papel importante en la vida diaria de la persona con TEA. La mayoría del entorno que le rodea suele desconocer las características del TEA y, por lo tanto, su implicación para ofrecer ayuda, y el intento de desarrollar una relación con esa persona es altamente complicado por la falta de conocimiento.

López (2018), realizó un estudio entre la población indígena y mestiza de la provincia de Chimborazo, para conocer la información que tienen, y cómo asimilan la enfermedad del trastorno espectro autista dentro de la población. Los resultados que obtuvieron fueron que la mayoría de la población lo relacionan con creencias místico-religiosas. Este estudio demostró que la población adquiriría el conocimiento sobre el autismo solo en los casos en los que un familiar o alguien cercano fuera diagnosticado, y entonces en ese momento sí que lo comenzaban a ver como una enfermedad. En el caso de la población indígena entendía que, sí que podía ser una enfermedad, o una discapacidad, cuando únicamente era diagnosticado por profesionales de la salud, también cuando no lo comprendían describían a ese/a niño/a cómo; “es una niña rara”. Otro ejemplo que encontramos es una mujer que utiliza la frase “Son ángeles del cielo, están en estas familias por un propósito especial” (2018, pág. 35), para referirse que son personas diferentes, especiales, que han venido por un objetivo concreto. López (2018), observó que en ambas poblaciones existía un importante desconocimiento sobre el autismo por parte de la sociedad. Esto provoca que no se produzca una inclusión ni en el mundo educativo, ni en la sociedad, y “la falta de acompañamiento de la gente, el

aislamiento de la sociedad, y el desconocimiento y la incomprensión en torno a esta condición de vida” (pág. 54).

Bareño (2015, pág. 4) detalla que,

“... existe mucho desconocimiento de este trastorno en la sociedad colombiana, prueba de ello es la falta de cifras exactas al respecto. Sin embargo, este tipo de situaciones no excusan el hecho de que es indispensable iniciar un proceso de cambio, que tenga como punto de partida la sensibilización de la condición, y sobre todo el reconocimiento de los individuos afectados con este trastorno como miembros de la sociedad que pueden llegar a contribuir en ella de formas muy significativas con el tratamiento adecuado.”

Por su parte, Rosillo (2018) como recomendación aporta que debido a la observación de que es necesario ayudas para las personas que están al cuidado de autistas, también sería conveniente incentivar diferentes proyectos con distintos enfoques que aporten ayuda y proporcionen conocimiento sobre el trastorno espectro autista. Estos proyectos no solamente como aportación de información dirigidos a los/as docentes y la familia, sino también a la sociedad en general y más en los casos que tienen contacto con una persona autista.

López (2014, citado por Rosillo, 2018), comentaba que el autismo se ha vuelto un tema muy importante a nivel mundial, y por ello en Ecuador han surgido diferentes eventos, con el fin de conseguir generar más conocimiento sobre el TEA. Sí se empieza a impartir formación acerca del TEA se conseguirá sensibilizar a las personas del entorno social, que en un primer momento desconocen cualquier característica, y lo que conlleva convivir o padecer TEA.

A la hora de observar diferentes medios para hacer más visible las distintas discapacidades que nos podemos encontrar, Riobó (2018) habló sobre la importancia que tiene que los profesionales de la publicidad se formaran sobre la diversidad en las discapacidades. De esta forma, utilizar la publicidad para poder transmitir los valores más adecuados que deberían de adquirir la sociedad. A través de entrevistas observó que hay mucho desconocimiento sobre el autismo, destacando que, si la gente conociera más la realidad del autismo, su trato con ellos sería diferente. También sería conveniente que la sociedad comenzara a aprender y posteriormente a utilizar un lenguaje más adecuado

para realizar el proceso comunicativo con las personas autistas. La sociedad tiene este desconocimiento porque normalmente no han tenido contacto con alguien diagnosticado de autismo a su alrededor. Es muy necesario comenzar el proceso de concienciación de todo el mundo sobre estos trastornos, ya que hoy en día la prevalencia es de “1 de cada 68 nacimientos”, y puede ir a más por la continua investigación por parte de los profesionales. Puede que ahora esas personas no tengan contacto con ninguna persona autista, pero el día de mañana le puede tocar a familiar, o ser su vecino o alguien de su alrededor. “... lo suyo es que la sociedad esté concienciada e informada de qué es un chaval con autismo, de las cosas que conlleva y de sensibilizar a la sociedad” (2018; pág. 71). La sociedad debería de informarse más, y gracias a eso se conseguiría que todo fuera más fácil para estas personas. Por eso, este autor cree que a través de la comunicación publicitaria se puede conseguir que se cree mayor sensibilización, y un cambio en la actitud de la sociedad actual y futura.

Cómo hemos estado señalando, en la actualidad el número de diagnósticos de personas que tienen trastorno del espectro autista ha aumentado considerablemente, en especial, el Síndrome de Asperger tal y cómo explica Ortega (2018). Hoy en día en las aulas de los colegios es cada vez más frecuente encontrarnos con niños/as que lo padecen. Estos/as niños/as la mayoría de las veces sufren marginación, acoso escolar, ansiedad, depresión, por la incapacidad que tienen de relacionarse con el resto de sus compañeros/as. Por ello, Ortega (2018) destaca que, a pesar de ser un trastorno con un alto número de casos, aún existe un elevado nivel de desconocimiento por la parte de la mayoría de la sociedad, sobre las características que este trastorno tiene.

Hoy en día, la sociedad todavía no es consciente de que cada vez que avanzan las investigaciones sobre el TEA, los casos de personas que lo padecen van a ir aumentando considerablemente cómo nos señalan Concepción y Pérez (2017). Por ello, es muy importante, y necesario la creación de actividades para ayudar en las diferentes necesidades que estas personas tienen, y así facilitarles una calidad de vida mucho mejor que la que tienen en estos momentos. Estas autoras también nos comentan que,

“... consideramos relevante incidir que se logre la completa inclusión social de estos individuos en La Palma, creando una sociedad consciente de las diversas dificultades que las personas con autismo poseen a la hora de relacionarse con los demás. Por esta cuestión, es necesario concienciar sobre algunos factores que pueden influir para que esta

inclusión social se consiga o no (las características personales del niño/a, la capacidad de comunicación y socialización, su nivel intelectual, etc.).” (Concepción y Pérez, 2016/17; pág. 8)

Suarez, y Malagón (2018) en su trabajo exponen que hay muchos interrogantes acerca de cómo la sociedad intenta comprender los lenguajes de las personas con diversidad. Skliar y Tellez (2008, citado por Suarez y Malagón, 2018), explican que casi siempre se da más importancia al hecho de hablar sobre la diversidad, sobre el problema, o acerca de la persona que lo padece (“hablar del otro”). En vez de centrarse en conversar e interactuar con esa persona para poder conocer más sobre cómo es interactuar con estas personas, y proporcionarles el tiempo y espacio que necesitan para que esas personas puedan conversar libremente con ellos/as, sin sentirse incómodos/as e inseguros.

Valdez (2017) nos cita a los autores Martos y Llorente (2017), encargados de narrar lo que unos/as niños/as autistas les han contado sobre cómo es vivir con el trastorno espectro autista en la vida diaria. A partir de lo recogido en las conversaciones con esos/as niños/as, concluyen que es muy importante aprender a comprender para poder actuar de la manera correcta con estas personas. Hay que comprender a las personas con TEA, su manera de adentrarse en la sociedad, sus formas de relacionarse y comunicarse con el resto, entender que son personas que viven en una sociedad, en una comunidad, y hay que facilitarles su convivencia de la mejor forma posible, adaptándonos todos a sus características para que se produzca una inclusión en los diferentes contextos: en casa, en el contexto educativo, barrio, tiendas, parques, en definitiva, en la comunidad.

El desconocimiento sobre las características de las personas con trastorno espectro autista nos comenta Chuchuca (2017), que puede llevar a generar una confusión, y un posterior rechazo con las personas que lo padecen en la sociedad, esto lleva a serios problemas en la vida diaria de estas personas. Es importante formar e informar sobre el autismo a las personas que engloban la sociedad, ya que harían más fácil el proceso de inclusión de estas personas en el mundo social en el que viven.

Pazmiño y Zurita (2018), aportan que las personas con TEA han sido y son víctimas de la sociedad, porque la mayoría de las veces sus derechos han quedado eliminados. Esto se debe a que existe un gran desconocimiento acerca del trastorno espectro autista, por lo que se crean falsas creencias en las condiciones que tienen estas personas. A

partir de esto, los/as niños/as se verían más integrados en su propia sociedad, y no excluidos como en ocasiones les sigue sucediendo a veces. “(...) la sociedad debería de entender que no es una enfermedad y que tampoco son parte de la locura, son personas diferentes y que se deben respetar por ser parte de la diversidad social.” (Pazmiño y Zurita, 2018; pág. 13) Por eso, es importante la creación de proyectos que ayuden y apoyen el proceso de inclusión de estos/as niños/as en la sociedad, y el conocimiento y formación sobre el trastorno espectro autista (TEA).

3. MARCO PRÁCTICO

3.1. Objetivos

1. Analizar el grado de conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista de tres grupos diferenciados: familias de persona con TEA, profesionales (educativos, sanitarios, y sociales), y el resto de la sociedad.
2. Valorar si necesitan más información y formación las familias de persona con TEA, profesionales (educativos, sanitarios, y sociales), y el resto de la sociedad para el manejo del trastorno.

3.2. Método

El método utilizado en este estudio ha sido un formulario realizado de forma online, ha sido creado específicamente para este estudio. Este formulario fue enviado a estudiantes del Grado de Magisterio de primaria e infantil y otros estudios, profesionales del ámbito docente, sanitario y social, y familiares, y gracias a ellos/as se logró que el número de participantes final fuera elevado.

Está formada por 13 ítems que están dirigidos a conocer al participante, y sus conocimientos y formación acerca del TEA. Los ítems que lo componen son los siguientes:

1. Edad
2. Perfil Representativo
3. Conocimiento sobre el TEA
 - 3.1. ¿Conoce qué es el TEA?
 - 3.2. Si su respuesta ha sido sí; ¿cómo lo ha conocido?

- 3.3. ¿Tiene conocimiento de alguna característica de la personalidad de estas personas?
- 3.4. Si su respuesta ha sido sí; ¿qué característica es?
4. Necesidad de Información y formación de la sociedad acerca del TEA
- 4.1. ¿Cree que es importante facilitar más información y conocimiento sobre estos trastornos?
- 4.2. Nivel de conocimiento sobre el TEA (con opciones de respuesta de 1 a 5, indicando 1= nada, 5= mucho)
- 4.3. Me gustaría recibir información sobre el autismo (con opciones de respuesta de 1 a 5, indicando 1 = nada, 5 = mucho)
- 4.4. Sabría reconocer a una persona con TEA (con opciones de respuesta de 1 a 5, indicando 1= nada, 5= mucho)
- 4.5. Capacidad para interactuar de manera adecuada con una persona con autismo (con opciones de respuesta de 1 a 5, indicando 1= nada, 5= mucho)
- 4.6. Capacidad para proporcionar ayuda adecuada teniendo en cuenta las peculiaridades del autismo (con opciones de respuesta de 1 a 5, indicando 1= nada, 5= mucho)
5. Información, datos importantes que quiera aportar sobre lo que le gustaría, desearía, o experiencias personales que tiene en relación con el TEA (en forma de pregunta abierta)

3.3. Participantes

El número de participantes de este cuestionario se trata de 378, pero únicamente se va a contar con la participación de 323 personas que fueron las que contestaron todos los ítems. El presente estudio tal y como se ha ido desarrollando en la parte bibliográfica se va a dividir en tres grupos, de los cuales se han obtenido diversos datos.



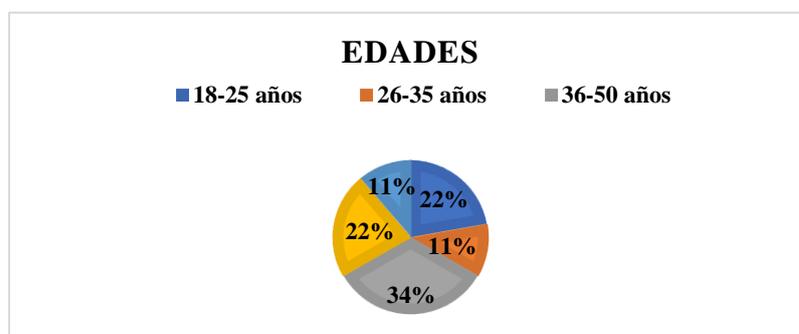
El 3% (9) son familias de personas con TEA, el 36% (117) son profesionales de los ámbitos educativos, sanitarios, y sociales. Por último, se encuentran con un 61% (197) las personas del entorno social que no están incluidas en los anteriores grupos.

3.4. Resultados

Los resultados obtenidos se van a analizar y detallar de manera agrupada en los diferentes grupos que se han analizado durante el estudio; las familias de persona con TEA, los/as profesionales educativos, sanitarios y sociales, y por último, el grupo que forman las personas del entorno social que no están incluidas en los anteriores grupos. De esta forma se verá más detalladamente las respuestas obtenidas de cada ítem.

3.4.1. Familia

En este cuestionario se ha obtenido muy pequeña participación de este grupo en concreto, únicamente 9 personas contestaron. Los vínculos familiares de esas 9 personas son prima/o, amigo/a, hermano/a, y sobrino/a.



Entre las edades de los participantes, encontramos con un 34% (3) entre los 36-50 años, después tenemos el mismo número de participantes con un 22% (2) respectivamente en las edades de 18-25 años, y 51-65 años. Y, por último, con un 11% (1) se encuentran los de edades de 26-35 años, y >65 años.



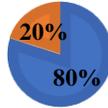
A la pregunta de; ¿conoce lo que es el TEA?, el 78% (7) contestaron que sí lo conocían, al contrario, un 22% (2) señalaron que no tenían conocimiento. En el caso de las personas que dijeron que sí, se les daba la oportunidad en una pregunta abierta que explicaran como lo habían conocido, donde la mayoría expresaron el vínculo que le unía a esa persona; hija de prima, sobrinos, hijo de amigo, hermano...



¿Tiene conocimiento de alguna característica de la personalidad de estas personas?, el 78% (7) contestaron que sí, y el 22% (2) que no sabían ninguna característica. En la pregunta abierta que se les formuló posteriormente dijeron que son: “*personas con carácter fuerte*”, “*dificultad para las relaciones sociales*”, “*escasa interacción con personas que no conocen*”, “*personas solitarias...*”

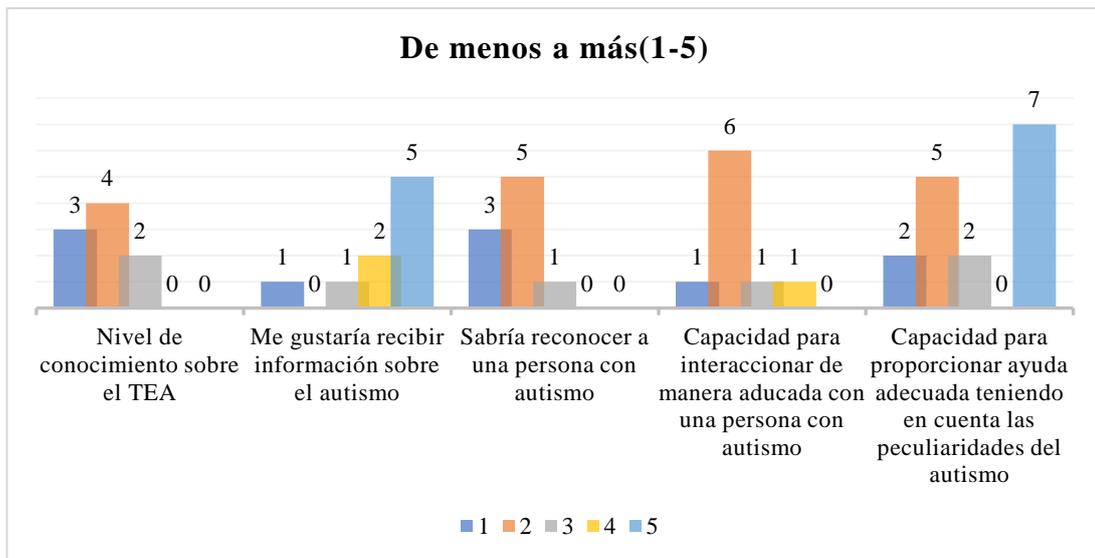
¿Cree que es importante facilitar más información y conocimiento sobre estos trastornos?

■ SÍ ■ NO



Para terminar con las preguntas dicotómicas (sí/no/), encontramos la pregunta: ¿cree que es importante facilitar más información y conocimiento sobre estos trastornos? El 80% (8) contestaron que sí que era necesario, y únicamente el 20% (1) contestó que no es necesario más información.

A continuación, se muestran las preguntas cerradas que se han realizado en la encuesta, está valorada de menos a más, es decir, nada, poco, algo, bastante, y mucho (1-5).



- Nivel de conocimiento sobre el TEA, el 45% (4) señaló que tenía poco conocimiento sobre el TEA, el 33% (3) no tenía nada de conocimiento, esto resulta significativo siendo que tienen contacto directo con una persona que tiene TEA. Y el 22% (2) que tenían algo de conocimiento.
- Me gustaría recibir información sobre el autismo, en esta pregunta han sido más unánimes y el 56% (5) han señalado la máxima puntuación. El resto con

un 22% (2) les gustaría bastante recibir información, un 11% (1) le gustaría recibir algo, y otro 11% (1) no le gustaría recibir nada de información.

- Sabría reconocer a una persona con autismo, el 56% (5) señaló que sabría reconocer poco, el 34% (3) nada, y únicamente el 1% (1) podría reconocer algo.

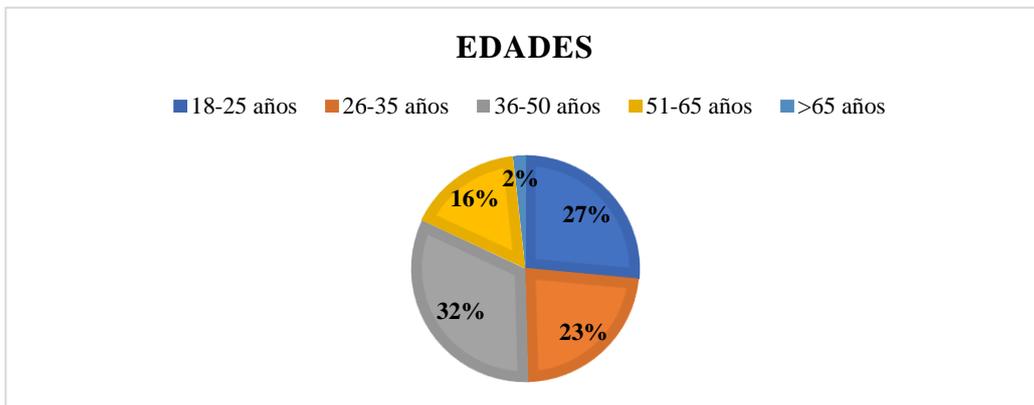
- Capacidad para interactuar de manera adecuada con una persona con autismo. El 67% (6) dijo que tenía poca capacidad, el resto con un 11% (1) en cada uno señaló que no tenía nada, algo o bastante capacidad para interactuar de manera adecuada con una persona con autismo.

- Capacidad para proporcionar ayuda adecuada teniendo en cuenta las peculiaridades del autismo, el 56% (5) transmitió que tenía poca capacidad, y el resto con un 22% (2) en cada uno puntuó que tenía nada o bastante capacidad.

La última pregunta, se trataba de una descripción opcional, que dieran información, datos importantes que quisieran aportar sobre lo que le gustaría, desearía, o experiencias personales que tiene en relación con el TEA, entre los que se destacan: *“que se dé información de estas enfermedades al igual que se da de otras”, “dificultad que existe al convivir con estas personas”, “debería de haber más información y formación para las familias y el entorno social”, “facilitar acceso a más información para no sentirte perdido en el momento que lo diagnostican a un familiar” ...*

3.4.2. Profesionales

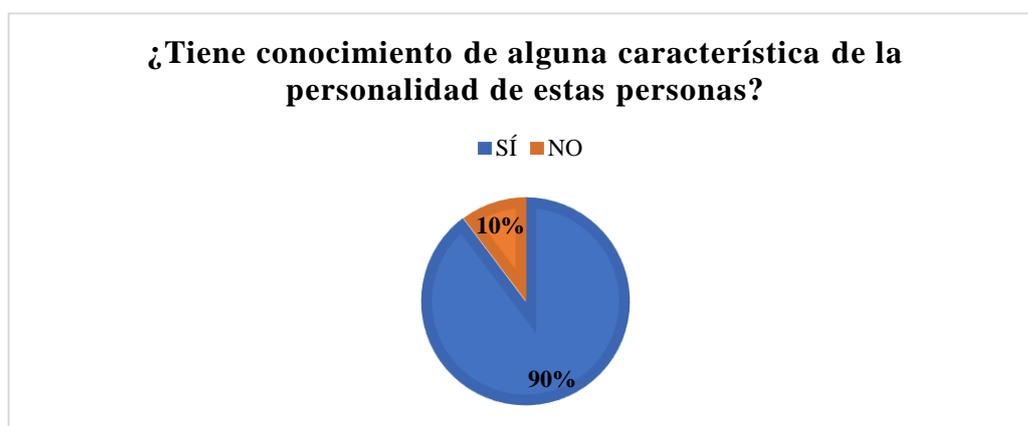
Los profesionales es el segundo grupo en el que han participado más personas, con un 36% (117) del total. De los cuales el 64% (75) corresponden a profesionales educativos, el 20% (23) profesionales sanitarios, y el 16% (19) profesionales sociales.



Entre las edades de los participantes, se encuentra con un 32% (38) los de 36-50 años, después con un 27% (31) los de 18-25 años, con un 23% (27) de 26-35 años, el 16% (19) corresponde a las edades comprendidas entre los 51-65 años, y por último, el 2% (2) los mayores de 65 años.

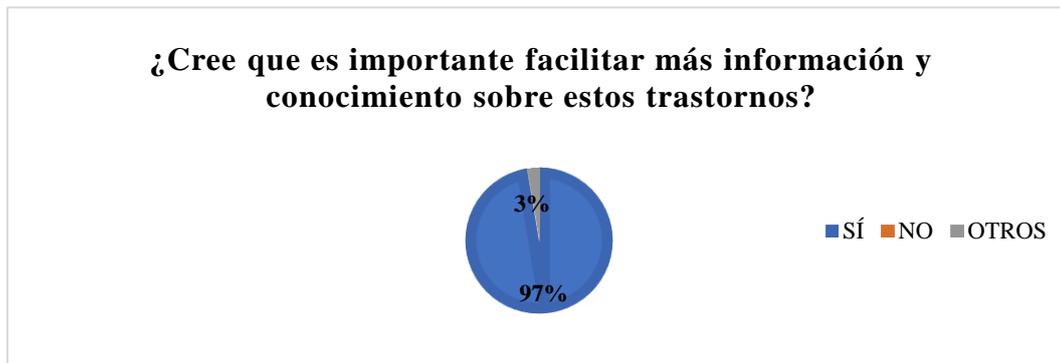


En la pregunta del formulario, ¿conoce lo que es el TEA?, el 90% (105) sí que conoce lo que es el TEA, y el 10% (12) no lo conoce. De los cuales han transmitido que lo han conocido a través de la formación, en su profesión/trabajo, por conocidos, experiencias personales, familiares, voluntariados, medios de comunicación e internet...



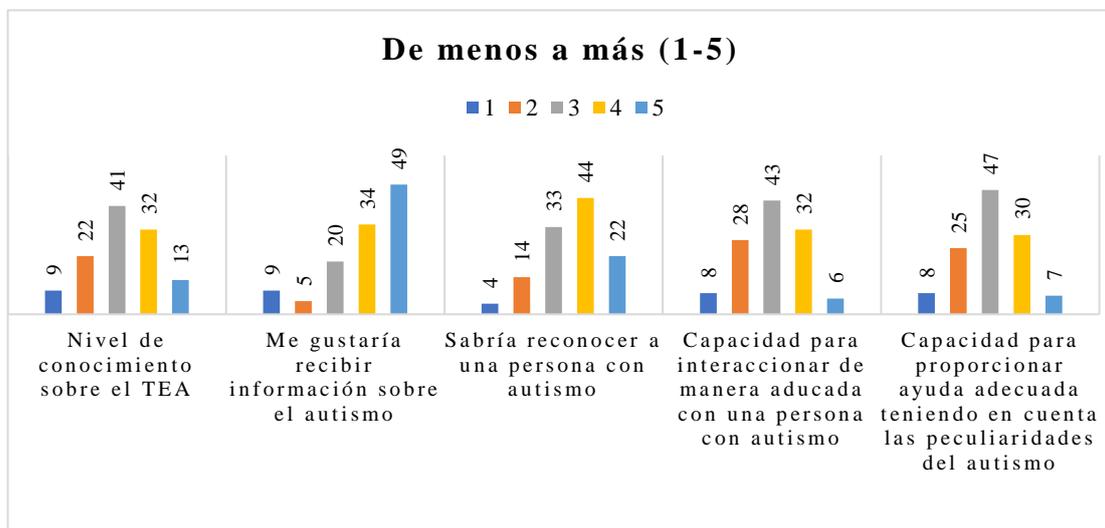
¿Tiene conocimiento de alguna característica de la personalidad de estas personas?, el 90% (105) sí que sabe alguna característica, mientras que el 10% (12) no saben ninguna característica. En la pregunta abierta que se les ofrecía para que contestaran, señalaron alguna de las características que conocían entre las que se destacan: *“dificultad para la relación social”, “autoestima baja”, “aislamiento”, “trastornos de la conducta”, “reservados”, “poca tolerancia a los cambios”, “incomodidad en situaciones con mucho ruido”, “metódico/rutina”, “obsesión por determinadas cosas”, “no desarrollan la empatía”, “agresividad en algunos casos”, “escaso contacto visual”, “repetición de palabras/frases”, “falta de lenguaje”, “no hay dos personas*

con TEA iguales”, “en ocasiones tienen una alta puntuación en los tests de inteligencia”, “comprensión nula de la ironía”...



Cuando se les pregunta sobre si creen que es importante facilitar más información y conocimiento sobre estos trastornos, el 97% (114) dicen que sí que es importante, y solamente el 3% (3) creen que no sería importante facilitar más información.

A continuación, se muestran las preguntas cerradas que se han realizado en la encuesta, está valorada de menos a más, es decir, nada, poco, algo, bastante, y mucho (1-5). En el caso de los profesionales los resultados de estas preguntas fueron completamente diferentes, ya que su nivel de conocimiento y formación es bastante mayor que en los otros grupos analizados.



- Nivel de conocimiento sobre el TEA, el 35% (41) señalaron que tienen algo de conocimiento, el 27% (32) su conocimiento era bastante, el 11% (13) dijo que su conocimiento era mucho, mientras que el 19% (22) marcó que tiene muy poco conocimiento, y por último el 8% (9) expresaba que no tenía nada de conocimiento.

- Me gustaría recibir información sobre el autismo. De manera significativa con un 42% (49) marcaron que les gustaría mucho recibir información, el 29% (34) señalaron que les gustaría bastante. Los que menos puntuación han obtenido son con un 17% (20) que les gustaría recibir algo de información, con un 5% (5) les gustaría recibir poco, y por último, con un 8% (9) no querrían recibir información sobre el autismo.

- Sabría reconocer a una persona con autismo. El 37% (44) señaló que sabrían bastante reconocer, el 28% (33) podrían reconocer algo a una persona, el 19% (22) sabrían reconocer perfectamente. Con un menor número, están las personas que con un 12% (14) sabrían reconocer poco, y solamente un 4% (4) no sabría reconocer a alguien con TEA.

- Capacidad para interactuar de manera adecuada con una persona con autismo. 37% (43) tienen algo de capacidad para interactuar, el 28% (32) se siente bastante capacitado, y el 24% (28) se veía poco capacitado para la interacción. Con menor rango de personas, encontramos el 7% (8) no se ve nada capacitado, y con un 5% (6) se ve totalmente capacitado para interactuar.

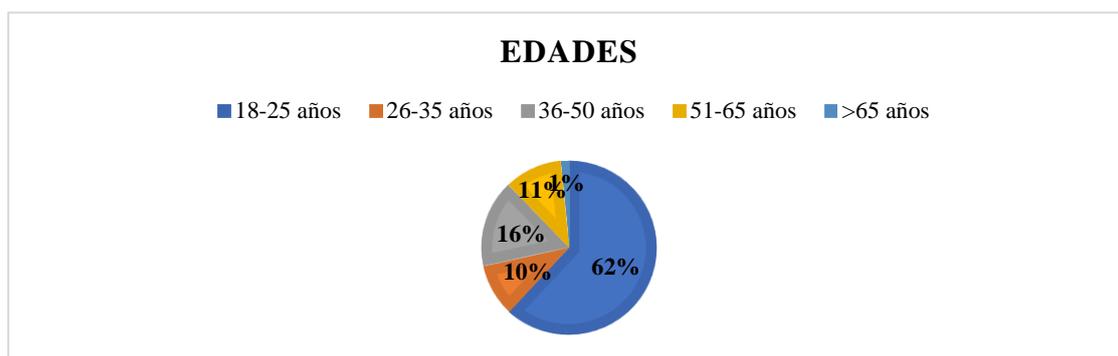
- Capacidad para proporcionar ayuda adecuada teniendo en cuenta las peculiaridades del autismo. El porcentaje de personas que se ve algo capacitado es el 40% (47), mientras que el 26% (30) bastante, y el 22% (25) muy poco. Únicamente el 6% (7) se ve muy capacitado para proporcionar ayuda adecuada.

La última pregunta, se trataba de una descripción opcional, que dieran información, datos importantes que quisieran aportar sobre lo que le gustaría, desearía, o experiencias personales que tiene en relación con el TEA, entre los que se destacan: *“tener un mayor conocimiento del TEA”, “falta mucho que enseñar a la gente sobre el TEA”, “más formación en centros educativos para apoyar su adaptación e integración”, “intervención educativa”, “facilitar más aulas TEA en los centros educativos”, “trastorno que merece más conocimiento por parte de la sociedad”, “tener una mayor delicadeza y sensibilidad en las observaciones”, “nunca sabemos lo suficiente”, “colectivo que está en aumento y del cual se debe sensibilizar e informar de modo adecuado a la sociedad”, , “ayuda cuando son adultos”, “mayor información en los empleos donde se trabaja cara al público”, “información actualizada”, “informar mejor a los médicos de primaria”, “jamás juzgar la conducta de una persona con*

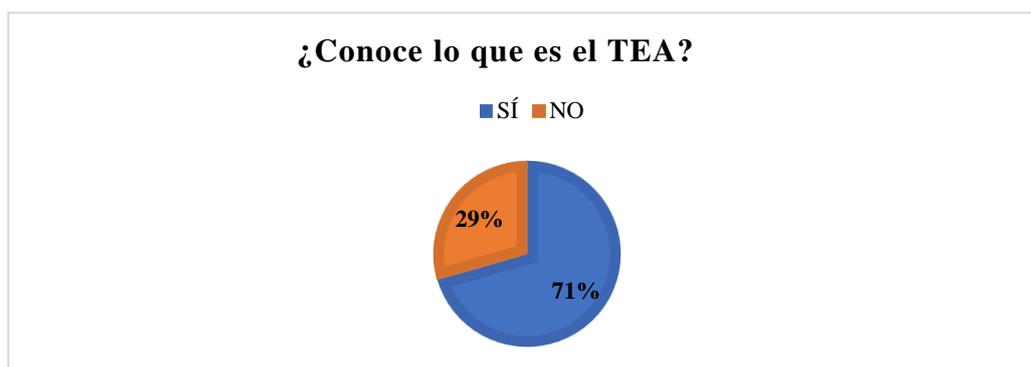
TEA”, “mayor visibilidad sobre este trastorno del desarrollo neurológico, instruir y formar a los profesionales”, “falta de recursos y adaptaciones educativas”...

3.4.3. Entorno social

El entorno social es el grupo con mayor participación en este formulario, corresponde al 61% (197). Entre los participantes, el 71% (139) son estudiantes, y el 29% (58) son funcionarios, amas de casa, administrativos...

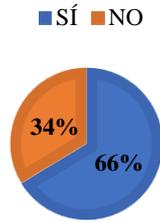


Las edades de los participantes de este grupo; el 62% (122) de 18-25 años, el 16% (32) son de 36-50 años, 11% (21) corresponde a las edades comprendidas entre los 51-65 años, el 10% (19) de 26-35 años, y por último con el menor número de participación están los mayores de 65 con un 1% (3).



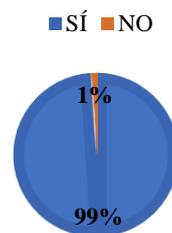
A la pregunta, ¿conoce lo que es el TEA?, el 71% (139) sí que lo conocen, el resto el 29% (58) contestaron que no. En la pregunta posterior en la que se les permitía que dijeran como lo habían conocido se han obtenido algunas de las siguientes contestaciones: estudios, conversaciones, leyendo, conocidos, familias, internet, amigos, de manera autodidacta, medios de comunicación...

¿Tiene conocimiento de alguna característica de la personalidad de estas personas?



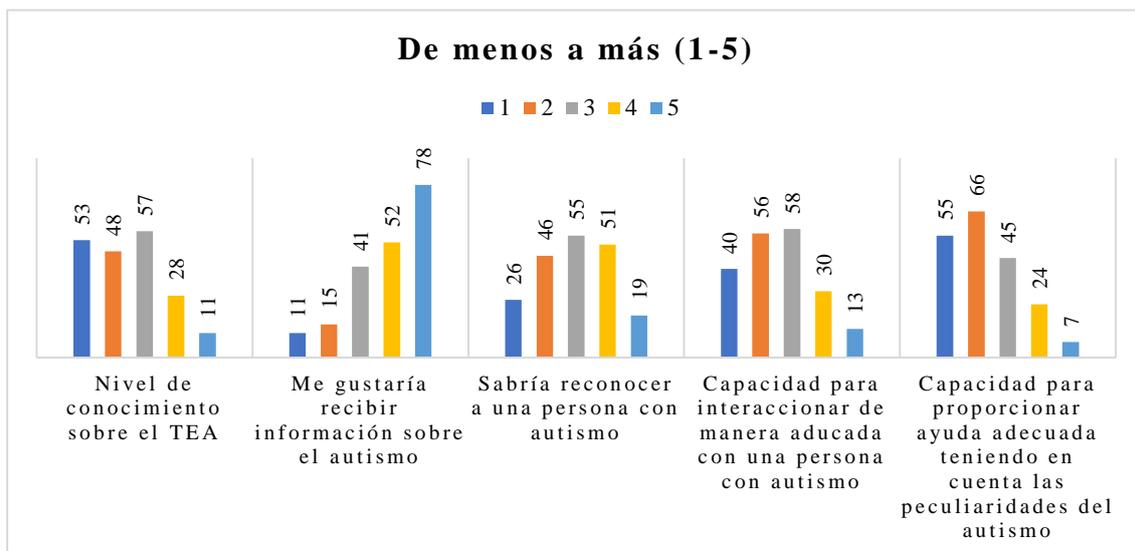
¿Tiene conocimiento de alguna característica de la personalidad de estas personas?, el 34% (66) contestó que no sabe ninguna característica, mientras que el 66% (131) sí que tiene. Entre las características que proporcionaron en la pregunta que se les hizo para que contestaran de manera voluntaria se encuentran: “aislamiento social”, “falta de atención”, “dificultad en relacionarse y en la comunicación”, “no muestran sentimientos ni emociones”, “dificultad para empatizar”, “necesitan rutinas”, “evitar contacto con otra gente”, “no mantienen contacto visual”, “niños que se aíslan”, “obsesión con un tema”, “personas frías”, “repetición de conductas”, “acciones repetitivas”, “tienen hipersensibilidad en alguno de los sentidos”, “alteración verbal”, “introvertido”, “buena memoria”, “atención selectiva”, “comportamientos disruptivos”...

¿Cree que es importante facilitar más información y conocimiento sobre estos trastornos?



En la pregunta: ¿Cree que es importante facilitar más información y conocimiento sobre estos trastornos?, el 99% (195) señaló sí que es muy importante facilitar más información y conocimiento, y únicamente el 1% (2) dijo que no era importante.

A continuación, se muestran las preguntas cerradas que se han realizado en la encuesta, está valorada de menos a más, es decir, nada, poco, algo, bastante, y mucho (1-5). Los resultados obtenidos de estas preguntas en el caso del grupo del entorno social, donde se excluye a los profesionales educativos, sanitarios y sociales, y a las familias, los porcentajes son mucho más variados al ser un colectivo formado por personas muy diferentes.



- Nivel de conocimiento sobre el TEA. El 29% (57) señalan que tienen algo de conocimiento, mientras que el 27% (53) no tiene nada. El 24% (48) marcan que tienen poco conocimiento, el 14% (28) tienen bastante conocimiento, y solo el 6% (11) reconoce tener un nivel elevado sobre el TEA.
- Me gustaría recibir información sobre el autismo. De manera significativa el 40% (78) muestran que les gustaría mucho recibir información, el 26% (52) querrían obtener bastante información, y el 21% (41) querrían recibir algo de información. Con un número menor encontramos los que querrían recibir poca información con un 8% (15), y los que no querrían nada con un 5% (11).
- Sabría reconocer a una persona con autismo. 28% (55) podría reconocer algo a una persona, el 26% (51) bastante, y el 23% (46) sabría reconocer poco. Con un 13% (26) se encuentran los que no reconocerían nada, y con un 10% (19) los que sabrían reconocer completamente a una persona con TEA.
- Capacidad para interactuar de manera adecuada con una persona con autismo. Con un 30% (58) están aquellos que tienen algo de capacidad para interactuar, con un 29% (56) los que tienen poca capacidad para interactuar,

y con un 20% (40) los que no tienen nada de capacidad. A continuación, están con un 15% (30) los que tienen bastante capacidad, y con un 6% (13) los que tienen mucha capacidad.

- Capacidad para proporcionar ayuda adecuada teniendo en cuenta las peculiaridades del autismo. 34% (66) lo forman aquellos que tienen poca capacidad para proporcionar ayuda, con un 28% (55) no tienen nada de capacidad, y con un 22% (45) los que creen que tienen algo de capacidad. El 12% (24) corresponde a los que tienen bastante capacidad para proporcionar ayuda, y únicamente el 4% (7) es de los que tienen mucha capacidad.

La última pregunta, se trataba de una descripción opcional, que dieran información, datos importantes que quisieran aportar sobre lo que le gustaría, desearía, o experiencias personales que tiene en relación con el TEA, entre los que se destacan: *“que hubiese más profesionales para detectar estos problemas”, “trabajo en un comedor y sería bueno tener información de esto”, “más información y conocimiento para una interacción futura”, “me gustaría recibir información sobre el TEA”, “información sobre cómo puedo trabajar con un niño TEA en el aula, hay mucha desinformación”, “¿está el asperger dentro del espectro autista?”, “interesante impartir charlas sobre esto”, “más conocimiento evitaría la discriminación”, “se les tiende a esconder”, “información sobre las características de este trastorno”, “saber cómo comunicarme”, “se debe de formar a toda la sociedad”, “el autismo no es retraso”, “desearía información práctica para reconocer a personas con este trastorno”, “más conocimientos científicos”...*

4. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Tal y cómo queda reflejado a lo largo de este trabajo, el objetivo principal era el análisis del grado de conocimiento sobre el TEA de los tres grupos estudiados, y la valoración de si necesitan más información y formación las familias de persona con TEA, profesionales (educativos, sanitarios, y sociales), y el resto de la sociedad que no está incluida en los anteriores grupos.

Con una breve explicación para adentrarnos en el TEA, donde se han recogido las aportaciones de diferentes autores que intentan definir lo que es el TEA, por ejemplo, Bleuler fue el primero en introducir el término autismo, aunque también se dice que el

padre del autismo es Kanner, quien determinaba que la persona autista vive en una soledad emocional y tiene poco contacto con las personas (Vargas y Navas, 2012). Hay que señalar que hoy en día todavía no hay una definición exacta por los innumerables interrogantes que presenta este trastorno. También se ha intentado establecer las diferentes características que presentan las personas con TEA. Adrien y sus colaboradores (1991;1998), en sus estudios de vídeos domésticos vieron que estas personas tenían problemas en la interacción, comprensión y expresión emocional, y sus conductas visuales y auditivas eran diferentes. Establecer unas características no implica que la persona con TEA tenga que tener todas, y tampoco si tiene alguna diferente excluirle, ya que este trastorno depende de cada persona.

Posteriormente se realizó una búsqueda bibliográfica de historias reales aportadas por familias, profesionales de los diferentes ámbitos estudiados, y el resto de las personas del entorno social. Lo que se presenta como más característico de las familias es la actitud que se produce en el momento que un familiar es diagnosticado de TEA, por ejemplo, Huarez (2018) nos decía que muchas familias “evitan invitar amigos a casa, ya sea por vergüenza o temor a presenciar algún episodio no agradable” (pág. 15), ya que el comportamiento de estas personas es impredecible. Pérez (2015) nos transmitió que una madre le había dicho que “... si hay medidas, pero no medios suficientes” (pág. 33), por eso la importancia de tener más en cuenta las necesidades de estas personas. Por su parte, algunos de los profesionales no han recibido la formación teórica suficiente para poder intervenir con una persona con TEA, Martín, Baza y Sánchez (2018) concluyeron que a veces la actitud de los/as maestros/as es negativa, transmiten que no es de competencia suya ocuparse en el aula de un/a niño/a con TEA. Cortés, Sotomayor y Pastor (2018) recalcan que “la clave está en la formación de los profesionales, si se forma bien a los profesionales que son los que tienen que ver los signos de alerta del autismo, antes se derivara y todo se agilizaría” (pág. 39). Por último, el entorno social es el grupo que tiene menos formación y en ocasiones tampoco muestran interés por tenerla, Riobó (2018) nos comentaba la importancia de; “... lo suyo es que la sociedad esté concienciada e informada de qué es un chaval con autismo, de las cosas que conlleva y de sensibilizar a la sociedad” (2018; pág. 71). Pazmiño y Zurita (2018, pág. 13) establece lo básico que una persona debería saber, “... la sociedad debería de entender que no es una enfermedad y que tampoco son parte de la

locura, son personas diferentes y que se deben respetar por ser parte de la diversidad social.”, de aquí la importancia de la inclusión de estas personas.

Esa sensación de necesidad de seguir buscando datos para valorar si existe desconocimiento o no, poco interés, o por el contrario en la actualidad las cosas van cambiando y la sociedad está más centrada en la importancia de comprender y entender a todas las personas que viven en su entorno, hace que nazca la realización de una encuesta online creada exclusivamente para este estudio.

Gracias a la realización de esta encuesta online, en la que participaron 323 personas de manera totalmente anónima, y en la que se permitía a los participantes aportar la información que vieran más relevante a través de las respuestas abiertas. Se pudo observar que sí que existe la necesidad de proporcionar y facilitar más información y formación en toda la sociedad.

Las familias, tal y como se ha especificado anteriormente fueron el menor número de participación en la encuesta. Lo que más sorprende de los resultados que corresponde a familiares, es que hay un 22% (2) que, aunque tenga un vínculo familiar, no conoce lo que es el TEA, ni tiene conocimiento de algunas de las características que tiene su familiar. También hay que destacar que, aunque tienen esos vínculos, expresan que no manejan el suficiente conocimiento para poder reconocer, intervenir y proporcionar ayuda adecuada a una persona con TEA. Las familias transmiten “que se dé información de estas enfermedades al igual que se dan de otras”, y “facilitar acceso a más información para no sentirte perdido en el momento que lo diagnostican a un familiar”. Entre las aportaciones que se pueden ofrecer a las familias es informar acerca de las asociaciones dedicadas a personas con TEA, donde podrán recibir ayuda, apoyo e información sobre todo lo que rodea a este trastorno, además podrán encontrar otras familias con las que se sientan identificadas, y entre ellos ayudarse y convertirse en un apoyo. Concretamente en Huesca, contamos con “Autismo Huesca” (2011): la Asociación Autismo Huesca es una entidad de Acción Social promovida por familiares de personas con Trastorno de Espectro del Autismo (TEA), que facilita apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familias con el fin de mejorar su calidad de vida.

Los profesionales, han sido el segundo grupo estudiado con más participación (36%). Hay que señalar que, aunque la mayoría dice conocer y tener conocimiento de alguna de las características, todavía se cuenta con un 10% que dice no conocer absolutamente nada, algo que sorprende ya que son personas que trabajan en ámbitos sociales donde se pueden encontrar personas con TEA. Además, muchos/as de ellos/as no expresan que les gustaría recibir información sobre este trastorno. Por su parte, los/as profesionales transmiten que existe una cierta dificultad a la hora de poner en práctica todo lo aprendido anteriormente, piden “más formación en centros educativos para apoyar su adaptación e integración”, y una “mayor visibilidad sobre este trastorno del desarrollo neurológico, instruir y formar a las profesionales” Según de la Sierra, Puerta, y Martín (2018, pág. 104),

“...desde el ámbito psicoeducativo, se hace evidente la necesidad de seguir analizando las necesidades de los niños que presentan este trastorno, lo que permitirá y facilitará una atención adaptada a sus características, y con ello, su inclusión tanto educativa como social...”

Tal como dicen Cortés, Sotomayor, y Pastor, (2018; pág. 39) “la clave está en la formación de los profesionales, si se forma bien a los profesionales que son los que tienen que ver los signos de alerta del autismo, antes se derivara y todo se agilizaría”. Señalar la importancia que tiene una formación continua en los/as diferentes profesionales, el momento de aprendizaje no termina cuando se acaba la universidad si no que es necesario continuar adquiriendo conocimiento a través de cursos de formación dedicadas a las diferentes enfermedades, trastornos y síndromes. Cuanto más te formes, la facilidad a la hora de intervenir de manera adecuada será mayor.

Las personas del entorno social que no están incluidas en los anteriores grupos han sido el grupo con mayor participación en este estudio (61%). En este grupo encontramos personas que no conocen lo que es el trastorno (29%), y que no tienen conocimiento de alguna característica, algo que es común hoy en día en la sociedad. Lo que más hay que destacar es que existe un mayor porcentaje de las personas que no muestran intención ni sienten la necesidad de recibir información sobre el autismo (40%). De esta manera hacen entender que cuando no tienes a nadie a tu alrededor con alguna enfermedad, síndrome o trastorno, no sientes que sea incumbencia tuya el aprender y comprender a estas personas, por el simple hecho de no tener contacto

directo. Algunos/as de ellos/as expresan la necesidad de “más información y conocimiento para una interacción futura”, “más conocimiento evitaría la discriminación”, y “se debe de formar a toda la sociedad”. Las aportaciones al entorno social, sería sobre todo la importancia de desarrollar la empatía con todo el mundo. No esconder los diferentes trastornos que hay, y darles la misma importancia que se le da a algunas enfermedades o síndromes, lo que facilitaría la aceptación de estas personas en la sociedad. Además, sería conveniente que todo el mundo de alguna forma leyera o se informara sobre las características principales que tiene el autismo, por si en un futuro conviven con una persona con TEA. Siguiendo a Fernández (2011, citado por Pazmiño y Zurita, 2018), sería importante ayudar en el desarrollo de la inteligencia emocional, y el entendimiento del proceso de relacionarse de estas personas tanto con su familia, con el mundo educativo, como las personas de su entorno.

Finalmente, me gustaría expresar la necesidad e importancia de facilitar, formar y proporcionar todo el conocimiento que sea posible a la sociedad en general. El aprendizaje y conocimiento de las diferentes enfermedades, síndromes y trastornos no deberían de quedar únicamente dirigidos para los/as diferentes profesionales de los ámbitos educativos, sanitarios y servicios sociales, y para las familias. Sino que toda la sociedad tenga un conocimiento mínimo para poder hacer igual de fácil la vida de estas personas, y hacerles sentir que viven en una sociedad en la que son aceptados y respetados como el resto. En definitiva, la importancia del desarrollo de la inclusión que en la actualidad está muy presente en la sociedad, pero todavía queda mucho trabajo por realizar, sobre todo en la asimilación de que sí que existe una necesidad de inclusión y de la desaparición de la discriminación.

Suarez y Malagón (2018, pág. 156), señalan que;

“limitados son los espacios para el diálogo con y para las personas en condiciones diversas, se desconocen sus pensamientos, su comprensión del mundo, se desconoce su voz. Por lo tanto, sin espacios para escuchar y dialogar, la inclusión social se hace improbable y los discursos sobre la garantía de sus derechos, se tornan vacíos”.

Queda mucho trabajo por hacer para que se produzca la inclusión de estas personas en la sociedad, ya que en muchas ocasiones no se comprende su diversidad. Se acaba pensando más en cómo mejorar su futuro, que en hacerles más fácil y cómodo el presente que ellos/as están viviendo en estos momentos.

5. BIBLIOGRAFÍA

- (Julio-Diciembre de 2018). *Revista Affectio Societatis*, 15(29). Obtenido de <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/affectiosocietatis/issue/viewFile/3124/215#page=13>
- Acosta, D. (Junio de 2018). *Aportaciones innovadoras de la pedagogía al tratamiento del autismo*. Obtenido de Repositorio Institucional ULL: <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/9315>
- Aguilar-Villota, M.C., Heredia, J., Pesantez, C. & Villavicencio, C. (Diciembre de 2017). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings UTMACH.*, 2(1). Obtenido de <http://investigacion.utmachala.edu.ec/proceedings/index.php/utmach/article/view/316/259>
- Arizaleta, C. (2016). *Conocimiento sobre la etiología del autismo y su importancia en la educación*. Trabajo Final de Grado, La Rioja. Obtenido de <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/affectiosocietatis/issue/viewFile/3124/215#page=13>
- Arroyo, M.I. (27 de Marzo de 2017). *La capacitación en educación inclusiva de los docentes y su incidencia en la inclusión de los niños y niñas con necesidades especiales asociadas a una discapacidad de la Unidad Educativa particular León Becerra*. Obtenido de Universidad técnica de Ambato. Dirección de posgrado.: <http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/24966>
- Autismo Infantil. (Julio-Diciembre de 2012). *Revista Cúpula*, 26(2). Obtenido de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/v26n2.pdf#page=44>
- Autismo Madrid*. (18 de Noviembre de 2012). Obtenido de ¿Quién fue Leo Kanner?: <https://autismomadrid.es/noticias/quien-fue-leo-kanner/>
- Bareño, C.M. (6 de Noviembre de 2015). *Inclusión educativa: fundamental para el tratamiento integral del trastorno del espectro autista (TEA)*. Obtenido de Documento perteneciente a la especialización en neuropsicología escolar correspondiente al periodo 2015-II.: <http://190.131.241.186/handle/10823/615>
- Bejarano, A., Magán, M., de Pablos, A. & Canal, R. (2017). Intervención psicoeducativa en alumnos con trastornos del espectro del autismo en educación

- primaria. *Revista Española de Discapacidad.*, 5(2), 87-110. Obtenido de <http://hdl.handle.net/11181/5282>
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. . *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP.*(24), 1-20. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Cabanyes-Truffino, J. & García-Villamisar, D. (01 de Julio de 2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurología*, 39(1), 81-90. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Javier_Cabanyes-Truffino/publication/8451175_Identification_and_early_diagnosis_of_the_autistic_spectrum_disorders/links/574d720808ae061b330304fb.pdf
- Cabezas, H. (2005). Esquema corporal: una conducta básica para el aprendizaje del niño con autismo. *Revista Educación*, 29(2), 207-215. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/440/44029213.pdf>
- Canal, R. (2000). Capítulo 3. Habilidades comunicativas y sociales de los niños preverbiales con autismo. En J. & Marcos, *El niño pequeño con autismo*. (págs. 37-51). Madrid, España: Asociación de Padres de Niños Autistas. Obtenido de <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2015/01/L-NINO-PEQUENO-CON-AUTISMO.pdf#page=7>
- Casanova, M. (2 de Mayo de 2013). *Cortical Chauvinism*. Obtenido de La definición del autismo: <https://corticalchauvinism.com/2013/05/02/la-definicion-del-autismo/>
- Castañón, A. (2000). Capítulo 11. Mi hijo pequeño con autismo. En J. & Marcos, *El niño pequeño con autismo*. (págs. 137-152). Madrid, España: Asociación de Padres de Niños Autistas. Obtenido de <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2015/01/L-NINO-PEQUENO-CON-AUTISMO.pdf#page=7>
- Cejudo, A. & Corchuelo, C. (2018). *La evaluación psicopedagógica a debate. Reflexiones y experiencias de profesionales de titulaciones educativas*. Sevilla: Afoe. Obtenido de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=NQhaDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=>

PT104&dq=escasa+formaci%C3%B3n+profesionales+en+autismo&ots=DDW
OS0CamN&sig=cCl1qdIX3-
mo6I6pA1AzrPwqg9Y#v=onepage&q=escasa%20formaci%C3%B3n%20profes
ionales%20en%20autismo&f=false

Chuchuca, M. A. (13 de Diciembre de 2017). *El autismo, visión del trabajo social a partir del modelo de redes*. Obtenido de Repositorio Institucional:
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/28724>

Cid, M. (29 de Octubre de 2018). *Programa de intervención para fomentar las funciones comunicativas y prerrequisitos para el aprendizaje*. (U. d. Social., Ed.) Obtenido de Trabajos de fin de grado. UVA:
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/32361>

Concepción, E. & Pérez, E. (30 de Junio de 2017). *Situación actual del autismo en la isla de La Palma, Canarias*. Obtenido de Repositorio Institucional ULL.:
<http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/5225>

Coronel, J.D. (2014). *Dinámica familiar y el desenvolvimiento psicosocial en niños con autismo "Fundación Comunicar 2013*. Universidad de Guayaquil Facultad de Ciencias Psicologicas. Obtenido de Tesis:
<http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/12978>

Cortés, J., Sotomayor, E.M. & Pastor, E. (3 de Abril de 2018). Reflexiones sobre la atención de los menores con trastorno de espectro autista en los centros educativos. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*., 31-44.
doi:10.17561/reid.m3.3

Coto, M. (2007). Autismo infantil: el estado de la cuestión. *Revista Ciencias Sociales*, II(116), 169-180. Obtenido de <https://www.redalyc.org/html/153/15311612/>

Cuxart, F. & Jané, M.C. (1998). Evolución conceptual del término "autismo": una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 19(2-3), 369-388. Obtenido de
https://ddd.uab.cat/pub/artpub/1998/132911/revhis_a1998v19n2p369.pdf

Díaz, M. et al. . (03 de 02 de 2014). *Formación para la autonomía y la vida independiente. Guía General*. (D. España., Ed.) Obtenido de Repositorio Iberoamericano sobre discapacidad.: <http://hdl.handle.net/11181/4121>

- Frías, A. (12 de Junio de 2018). *Propuesta de actividades de enfermería dirigida a padres de hijos con trastornos del espectro autista desde el enfoque de la consulta de enfermería de salud mental en atención primaria*. Obtenido de Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante.: <http://hdl.handle.net/10045/76472>
- García-Molina, I. et al. (11 de Junio de 2018). Percepción sobre el trastorno del espectro autista ¿Estamos preparados para la realidad de las aulas inclusivas? *Agora de salud*, 5, 299-307. doi:<http://dx.doi.org/10.6035/AgoraSalut.2018.5.33>
- Hernández, J.M. et al. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurología*, 41(4), 237-245. Obtenido de <https://www.santafe.gob.ar/index.php/educacion/content/download/174445/858514/file/Gu%C3%ADa%20para%20Detecci%C3%B3n%20Temprana%20trastornos%20del%20espectro%20autista.pdf>
- Huarez, C.L. (23 de Febrero de 2018). *Universidad Inca Garcilaso de la Vega*. Obtenido de <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/2206>
- Huesca, A. (2011). *Autismo Huesca*. Obtenido de <https://www.autismohuesca.es/quien-somos/introduccion>
- León, B.M. (Julio de 2018). La inclusión educativa de niños con trastorno del espectro autista en la República del Ecuador. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.*, VI(Edición Especial.), 1-26. Obtenido de https://dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com/_files/200003898-1156c124e0/EE%2018.7.21%20La%20inclusi%C3%B3n%20educativa%20de%20ni%C3%B1os%20con%20trastorno%20del.....pdf
- Lima-Rodríguez, J.S., Baena-Ariza, M.T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (Marzo-Abril de 2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102. doi:<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>
- López, S. & Rivas, R.M. & Taboada, E.M. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. Obtenido de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342009000300011&lng=en&tlng=es

- López, S.C. (2018). *Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena de la provincia de Chimborazo*. Obtenido de Proyectos de Investigación UASB, Sede Ecuador.: <http://hdl.handle.net/10644/6087>
- Lozano, M.A., Manzano, A., Casiano, C.N. & Aguilera, C. (2018). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología.*, 1(3), 79-86. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6432588>
- Martín, M.V., Baza, G. & Sánchez, M.C. (14, 15 y 16 de Marzo de 2018). Percepción de las necesidades de alumnos con Síndrome de Asperger y formación de los docentes en infantil. *X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca. Obtenido de X Jornadas Científicas. Internacionales de Investigación sobre las Personas con Discapacidad: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/359.pdf>
- Martínez, J. (16 de Julio de 2018). *Evaluación de la preparación académica de los graduados en Educación Primaria, para afrontar la inclusión de un alumno con TEA (Trastorno del Espectro Autista) en su aula ordinaria*. (U. d. Segovia., Ed.) Obtenido de Repositorio Documental UVA.: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/30740>
- Martínez, M.A,& Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial.*, 17(2), 215-230. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Martos, J. & Llorente, M. (2017). *El niño que se le olvido como mirar*. La Esfera de los Libros. Obtenido de https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=9HwHDgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT4&dq=el+autismo+en+la+sociedad&ots=ATyKNiQzPg&sig=j60EqMbid78JDn3bHwwYOTUGXm0#v=onepage&q&f=false
- Martos, J. & Rivière, A. . (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociacion de Padres de Niños Autistas. Obtenido de

<http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2015/01/L-NINO-PEQUENO-CON-AUTISMO.pdf#page=7>

- Merino, M. et al. (2010). el acceso a la presentación de asistencia sanitaria de las personas con tea. Un problema sin resolver. *SIGLO CERO. Revista Española sobre discapacidad intelectual.*, 41(236), 65-77. Obtenido de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART18864/236-4%20Merino.pdf>
- Millá, M.G. et al. (2009). Atención temprana y programas de intervención. *Revista Neurología*, 48(2), 47-52. Obtenido de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/45782535/atenciontempranayautismo.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1546453040&Signature=IYvXLa3Jbpdjoa1zsvyYNRq%2F7%2FY%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DDeL_Autismo_y_la_
- Moreno, E.M. (2017). *Instrumentos de evaluación y variables de estrés en padres y madres de niños con autismo*. (M. E. M., Ed.) Córdoba, España. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10396/15172>
- Mulas, F. et Al. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista Neurología*, 50(Supl.10), S77-84. Obtenido de <https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/1839.2-bdS03S077.pdf>
- Newson, E. (2000). Capítulo 4. Pragmática del lenguaje. Un remedio para el deficit central de niños con autismo de dos a tres años. En J. & Martos, *El niño pequeño con autismo*. (págs. 52-64). Madrid, España: Asociación de Padres de Niños Autistas. Obtenido de <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2015/01/L-NINO-PEQUENO-CON-AUTISMO.pdf#page=7>
- Ortega, M.C. (Febrero de 2018). *Intervención psicopedagógica para la mejora de las habilidades sociales en jóvenes con Síndrome de Asperger: comunicación social real y virtual*. (U. I. Rioja., Ed.) Obtenido de Repositorio Digital: <https://reunir.unir.net/handle/123456789/6647>
- Patiño, A.M. (2014). *Características de familias en las que existen miembros diagnosticados con un trastorno de espectro autista (TEA)*. Obtenido de Repositorio Institucional: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/4301>

- Pazmiño, M.V. & Zurita, C.A. (7 de Septiembre de 2018). *Inclusión social y educativa para niños con trastorno del espectro autista*. Obtenido de Tesis - Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas.:
<http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/7369>
- Pérez, M. (27 de Julio de 2015). *Familia e infancia en un contexto de espectro autista*. Obtenido de TAUJA. Universidad de Jaen.: <https://hdl.handle.net/10953.1/1690>
- Riobó, P. (17 de Julio de 2018). *Guía para el tratamiento del trastorno del espectro del autismo en publicidad. Orientaciones para profesionales de la comunicación a partir de una investigación cualitativa*. (J. y. Universidad de Valladolid. Facultad de Ciencias Sociales, Ed.) Obtenido de Repositorio Documental.:
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/30764>
- Román, M. (12 de Noviembre de 2017). *Estudio sobre el síndrome de burnout en profesionales que trabajan con personas con trastornos del espectro autista*. Obtenido de RIO. Universidad Pablo de Olavide. Facultad de Ciencias Sociales.
: <http://hdl.handle.net/10433/4914>
- Rosillo, G.F. (19 de Mayo de 2018). *Guía didáctica para niños con autismo de la fundación FINESEC*. Obtenido de Repositorio Digital Israel.:
<http://repositorio.uisrael.edu.ec/handle/47000/1545>
- Suarez, M.T. & Malagón, J.A. (2018). Infancias, voces desde la diversidad. *Childhood & Philosophy*, 14(29), 149-162. Obtenido de
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6249829>
- Téllez, N. & Turcás, D. (Junio de 2018). “Retos de la gestión de la carrera educación especial, en Santiago de Cuba, hacia los actores del desarrollo local”. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. Obtenido de
<https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/06/retos-educacion-especial.html>
- Tomás, J. (17 de Septiembre de 2018). *Aplicación práctica de la musicoterapia para estimular la atención y comunicación en niños con Trastorno del Espectro Autista y Necesidades Específicas de Apoyo Educativo*. Obtenido de Repositorio Institucional: <http://hdl.handle.net/11201/147462>

Vargas, M.J., & Navas, W. (Julio-Diciembre de 2012). Autismo Infantil. *Revista Cúpula*, 26(2), 45. Obtenido de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/v26n2.pdf#page=44>

Yon, S.E., Castillo, S.E., Hernández, G.J., Guadalupe, M. & Ramírez, K.R. (Febrero de 2018). La inclusión de un estudiante con trastorno del espectro autista en educación superior. *Boletín Redipe.*, 7(2), 64-85. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6312424>