



UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

TRABAJO FIN DE ESTUDIOS

Título

Situación de las familias con algún miembro con trastorno del espectro autista.

Autor/es

SARA MORENO CONDE

Director/es

MARÍA NEUS CAPARRÓS CIVERA

Facultad

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Titulación

Grado en Trabajo Social

Departamento

DERECHO

Curso académico

2016-17



Situación de las familias con algún miembro con trastorno del espectro autista., de SARA MORENO CONDE

(publicada por la Universidad de La Rioja) se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.

© El autor, 2017

© Universidad de La Rioja, 2017

publicaciones.unirioja.es

E-mail: publicaciones@unirioja.es



UNIVERSIDAD
DE LA RIOJA

TRABAJO FIN DE GRADO

SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS CON ALGÚN MIEMBRO CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

SARA MORENO CONDE

TUTORA

NEUS CAPARRÓS CIVERA

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES

AÑO ACADÉMICO 2016-2017

TRABAJO FIN DE GRADO

Resumen: El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurológica y del desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta al comportamiento de las personas, la interacción con otros, la comunicación y el aprendizaje. Este trastorno incluye lo que se conoce como síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Al tratarse de un Espectro nos encontramos ante un sector de población con características, cualidades, dificultades y necesidades diferentes entre las distintas personas afectadas por el Trastorno.

Este trabajo se ha realizado con el objetivo principal de conocer la realidad en la que se ven inmersas las familias con algún miembro con Trastorno del Espectro Autista, analizando las consecuencias que sufren al conocer el diagnóstico e indagando acerca de los recursos de apoyo existentes tanto para las personas afectadas como para sus familias.

Palabras clave: TEA, Autismo, Espectro, Interacción, Síndrome de Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.

Abstract: Autistic Spectrum Disorder (TEA) is a neurological and developmental condition that begins in childhood and lasts a lifetime. It affects people's behavior, interaction with others, communication and learning. This disorder includes what is known as Asperger's syndrome and the generalized disorder of unspecified development.

Being a Spectrum we are faced with a population sector with characteristics, qualities, difficulties and different needs among the different people affected by the Disorder.

This thesis has been carried out with the main objective of knowing the reality in which the families are immersed with a member with Autism Spectrum Disorder, studying the consequences that they suffer with the reception of the diagnosis and investigating about the existing support resources For the people affected as well as for their families.

Keywords: TEA, Autism, Spectrum, Interaction, Asperger Syndrome, Generalized Developmental Disorder Not Specified.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	PÁGS. 5-6
2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	PÁGS. 7-8
2.1. OBJETIVOS.....	PÁG. 7
2.2. METODOLOGÍA.....	PÁGS. 7-8
3. AUTISMO: ACERCÁNDONOS A LA SITUACIÓN.....	PÁGS. 8-15
3.1. CONCEPTOS CLAVE.....	PÁGS. 8-13
3.1.1. TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO.....	PÁG. 8
3.1.2. TRASTORNO AUTISTA, TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO Y SÍNDROME DE ASPERGER.....	PÁG. 9
3.1.3. DISCAPACIDAD.....	PÁGS. 9-11
3.1.4. DEPENDENCIA.....	PÁGS. 11-13
3.2. "CAPACIDAD DE RESISTENCIA" EN LAS FAMILIAS.....	PÁGS. 13-14
3.3. LA IMPORTANCIA DE LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA.....	PÁGS. 14-15
4. LA SITUACIÓN FAMILIAR.....	PÁGS. 15-21
4.1. SITUACIÓN SOCIAL.....	PÁGS. 16-19
4.1.1. HERMANOS.....	PÁGS. 16-17

TRABAJO FIN DE GRADO

4.1.2. LOS DIVORCIOS, LAS FAMILIAS MONOPARENTALES Y LAS FAMILIAS RECONSTRUIDAS.....	PÁGS. 17-18
4.1.3. ACTIVIDADES Y APOYOS EXTERNOS.....	PÁGS. 18-19
4.2. SITUACIÓN ECONÓMICA.....	PÁGS. 19-21
4.2.1. EL EMPLEO DE LOS PADRES Y/O TUTORES LEGALES.....	PÁG. 20
4.2.2. NIVEL DE INGRESOS DE LA FAMILIA.....	PÁGS. 20-21
5. RECURSOS EXISTENTES.....	PÁGS. 21-26
6. EL DIAGNÓSTICO DE T.E.A.....	PÁGS. 26-33
6.1. AUTISMO Y DISCAPACIDAD.....	PÁGS. 26-27
6.2. GRADO DE DEPENDENCIA.....	PÁGS. 27-28
6.3. PROCESO DE DETECCIÓN.....	PÁGS. 28-30
6.4. EVOLUCIÓN DE LA PERSONA A LO LARGO DEL TIEMPO.....	PÁG. 30
6.5. NÚMERO DE PERSONAS AFECTADAS.....	PÁGS. 30-33
7. PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL.....	PÁGS. 34-39
8. CONCLUSIONES.....	PÁG.39
9. BIBLIOGRAFÍA.....	PÁGS. 40-44
10. ANEXOS.....	PÁGS. 45-50

1. Introducción

Tomando como marco la Comunidad de La Rioja el trabajo que aquí se presenta recoge el análisis de las diferentes situaciones que se producen en el entorno cuando una persona sufre trastorno del espectro autista y es diagnosticada como tal. Otorgando además la relevancia que se merecen a las Personas de Apoyo Principal de los afectados, que normalmente suelen ser las propias familias. Aunque más adelante se explicará la gran diversidad de situaciones económicas, sociales y psicológicas que existen.

Se va a centrar no solo en la vulnerabilidad de las personas afectadas sino que también, se le va a otorgar especial relevancia a sus familias.

Cuando una persona es diagnosticada de espectro autista toda la familia se ve afectada. Pero posiblemente no de la misma manera, puesto que la forma en cómo repercute es diferente y variada.

"El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición neurológica y del desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende. Este trastorno incluye lo que se conocía como síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado". (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, 2017).

Las personas con autismo conforman un grupo de población muy vulnerable en nuestra sociedad.

Uno de los problemas es que no existe una prueba médica para diagnosticar el trastorno. Se detecta a través de la observación clínica de personas especializadas como psicólogos, psiquiatras y neurólogos. En ocasiones, esto produce situaciones de incredulidad por parte de las familias.

Por otro lado, en cuanto al término espectro, *"se viene utilizando en la actualidad el término "Trastornos del Espectro Autista – TEA". Existe una gran variabilidad en la expresión de estos trastornos. El cuadro clínico no es uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual*

TRABAJO FIN DE GRADO

asociada o el acceso a apoyos especializados". (Posada, M. et al., Instituto de Salud Carlos III, 2014). Esto también incidirá considerablemente en el entorno familiar ya que la convivencia se verá influenciada por el grado de afectación de la persona y su posibilidad de desarrollar una vida más o menos normalizada. Con respecto a los cuidados, se actúa en equipos multidisciplinares para poder alcanzar el óptimo desarrollo de las personas afectadas a lo largo de cada una de las etapas de su vida.

¿Influye el diagnóstico en el desarrollo de la familia?, ¿Produce cambios que pueden desembocar en conflictos?, ¿Afecta de la misma manera a todas las familias? En este documento vamos a intentar dar respuesta a estas preguntas.

2. Objetivos y metodología

2.1. Objetivos

Objetivo general

- Conocer la situación de las familias con algún miembro con Trastorno del Espectro Autista en La Rioja.

Objetivos específicos

- Estudiar las diferencias y similitudes en las familias con algún miembro con TEA.
- Mostrar los recursos de apoyo existentes tanto para las personas afectadas como para sus familias.

2.2. Metodología

El trabajo presenta una revisión bibliográfica a través de un análisis documental sobre "la situación de las familias con algún miembro con TEA" utilizando bases de datos como Scopus y Dialnet.

También se darán a conocer el número de personas afectadas a nivel nacional y en La Rioja. Las fuentes principales de obtención de datos serán el Instituto Nacional de Estadística (INE) y las bases de datos europeas.

Para profundizar sobre el objetivo del trabajo se ha recogido el testimonio de 20 entrevistas a familias con personas con algún miembro con TEA para conocer su situación.

Con todo ello, a lo largo del trabajo se tratará de responder a las siguientes cuestiones: ¿Influye la situación económica de la familia en el progreso de la persona?, ¿Cómo es el proceso de detección del trastorno?, ¿Cómo es la evolución o, en su caso, retroceso de la persona a lo largo del tiempo?, ¿El grado de afectación es el mismo en todas las personas?, ¿Cómo es la respuesta familiar y la forma de asumir la situación?

Finalmente se dará a conocer el funcionamiento de los recursos de intervención que hay en La Rioja, con el objetivo de comprender el trabajo que realizan los/las profesionales cuando tratan con familias en ésta situación.

3. Autismo: Acercándonos a la situación.

Este punto va a aclarar una serie de conceptos clave a partir de unas definiciones que son imprescindibles para comprender el TEA y la situación del entorno familiar de las personas que lo padecen.

Por otra parte, se va a poner de relieve "la capacidad de resistencia" que pueden tener las familias, es decir, la influencia que tiene esta situación en sus vidas y su manera de afrontarla. También se destacará la importancia de la estimulación temprana (de 0 a 6 años) para el desarrollo de los más pequeños a lo largo de su vida.

3.1. Conceptos clave.

3.1.1. Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo *"Son un amplio continuo de trastornos cognitivos y neuroconductuales asociados, que aparecen en el desarrollo infantil. De naturaleza biológica, múltiples causas y grados variados de severidad"*. (Alcmeon, 2011: 6). Al tratarse de Trastornos Generalizados puede que afecten a distintas líneas del desarrollo pero tienen unas características comunes que suelen ser:

- Deterioro en la socialización.
- Deterioros en la comunicación verbal y no verbal.
- Patrones restrictivos y repetitivos de conducta.

Sin embargo con la entrada del DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cuya traducción al español es, Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), se sustituyen los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) por la denominación de Trastornos del Espectro Autista (TEA). De esta manera con la última actualización del DSM se engloban dentro del autismo, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE) y el síndrome de Asperger.

3.1.2. Trastorno Autista, Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y Síndrome de Asperger.

- **Trastorno Autista.** Según la OMS (2017) este término hace referencia a " *un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo*". Este es el trastorno en el cual la gente piensa más frecuentemente al escuchar la palabra "autismo". Las personas con T.E.A. por lo general tienen retrasos significativos en el desarrollo del lenguaje, problemas de socialización y comunicación y conductas e intereses inusuales. Muchas personas con este trastorno también tienen discapacidad intelectual.
- **Síndrome de Asperger.** Según la OMS (2017), el Síndrome de Asperger " *está reconocido como un Trastorno Generalizado del Desarrollo Infantil, enclavado dentro del "espectro autista" y que tiene consecuencias adversas, aunque variables, para el desarrollo social, emocional y conductual del niño*". Las personas con síndrome de Asperger suelen presentar algunos síntomas más leves del trastorno autista. Pueden tener dificultad para socializar, así como intereses y conductas inusuales. Sin embargo, típicamente no tienen discapacidad intelectual o problemas de lenguaje formal, sino más bien problemas a la hora de expresarse, comunicarse y relacionarse con los demás.
- **Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.** " *El Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE), a diferencia de los demás carece de criterios positivos para su diagnóstico, apareciendo como un diagnóstico residual, limitándose a dar cabida a trastornos que cumplen las características principales pero que no cumplen los criterios propios de estos trastornos*". (Morant, A., 2001). Se suele diagnosticar cuando se observan rasgos o características propias del Autismo o el Síndrome de Asperger pero que no son suficientes para considerar el diagnóstico como tales.

3.1.3. Discapacidad

La discapacidad es un concepto que ha estado sometido a discriminación a lo largo de los años, para solventar ésta situación se creó La Convención sobre los Derechos de las

TRABAJO FIN DE GRADO

Personas con Discapacidad la cual *"es la reacción de la comunidad internacional ante el largo historial de discriminación, exclusión y deshumanización de las personas con discapacidad. La Convención hace historia y abre nuevos derroteros de muchas maneras, siendo además el tratado de derechos humanos que se ha negociado con mayor rapidez y el primero del siglo XXI"*. (Byrnes, A. et al. 2007, pp. 3).

Por otra parte, en cuanto a la definición del término discapacidad el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social hace referencia en su artículo 2.a) a este término como, *" una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*.

Según la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud) de la OMS (Organización Mundial de la Salud). Deficiencia es *"toda pérdida o anormalidad, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica"*.

Por otra parte, la OMS (2017) considera las limitaciones de la actividad como *"dificultades para ejecutar acciones o tareas"*. Y las restricciones de la participación como *"problemas para participar en situaciones vitales"*.

Según el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (6 de junio de 2017) se puede hacer una clasificación de 4 tipos de discapacidades:

- **Discapacidad física.** Cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular y amputaciones. Impide el desempeño motor de la persona afectada.
- **Discapacidad sensorial.** Comprende cualquier tipo de deficiencia auditiva, visual o ambas, así como la de cualquier otro sentido, ocasionando así algún problema en el lenguaje y en la comunicación, ya sea por disminución grave o la pérdida total en uno o más sentidos.

- **Discapacidad psíquica.** Son originadas por retraso y/o enfermedad mental. Estas personas sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales. Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes. De este modo, la discapacidad psíquica se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, y en la conducta adaptativa. Es conveniente señalar que la conducta adaptativa tiene tres pilares fundamentales: habilidades conceptuales (lenguaje, lectura y escritura), habilidades sociales (autoestima, responsabilidad...) y habilidades prácticas (movilidad, preparación de la comida, uso del teléfono...).
- **Pluridiscapacidad.** Es aquella en la que confluyen varios tipos de discapacidad.

En relación con el Espectro Autista, las personas que poseen un diagnóstico público que indica que padecen este trastorno se les otorga como mínimo una discapacidad del 33%. Esto se debe a que tienen importantes problemas en la conducta adaptativa, por lo cual se les engloba dentro del grupo de las discapacidades intelectuales. Este porcentaje puede variar considerablemente ya que como se ha referido anteriormente las casuísticas son muy diferentes.

El problema surge cuando una persona no tiene un diagnóstico concreto de TEA, en este caso, en algunas ocasiones el servicio de valoración no reconoce una discapacidad a la persona afectada, lo cual priva a las familias de numerosas ayudas y del acceso a determinados recursos. Esto da lugar a un estrés, situación que provoca alteraciones y desequilibrios emocionales en las familias.

3.1.4. Dependencia

En cuanto al término Dependencia, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, lo considera en su artículo 2.2. como *"el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con*

discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal".

Sin embargo, si profundizamos más en esta definición se considera en el artículo 2.1. de la misma Ley la autonomía como *"la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria"*. Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) en el artículo 2.3. como *"las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas"*. Y finalmente se refiere a las necesidades de apoyo para la autonomía personal queriendo decir en el artículo 2.4. *"las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad"*.

En el Autismo, al tratarse de un espectro, se pueden observar personas tanto totalmente autónomas como totalmente dependientes. Esto depende del grado de afectación con respecto a las dificultades comunicativas, la hiper o hiposensibilidad que pueden tener a diferentes texturas, olores, sonidos, luces..., la interacción con otras personas, la capacidad para desarrollar por ellos mismos las ABVD, y otros trastornos que pueden ir asociados al TEA como la epilepsia, los trastornos del sueño, el retraso mental o la hiperactividad.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en su artículo 26.1., distingue los tres grados de dependencia:

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo

permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) **Grado III.** Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

3.2. "Capacidad de resistencia" en las familias.

Según Rodríguez. E., (2005; pp. 121-130), la capacidad de resistencia de una familia vendrá dada por varias variables, desde el apoyo con el que puede contar la familia hasta el propio límite de cada uno de los miembros de la familia y de ésta como sistema.

- Aspectos individuales que facilitan la capacidad de resistencia de la familia:
 - Recursos físicos: salud y energía.
 - Creencias: recursos psicológicos y creencias que posibilitan la esperanza.
 - Técnicas para la resolución de problemas, habilidades sociales.
 - Horarios y tiempo disponible para la familia.
 - Capacidad de resistencia: confianza en sí mismo, optimismo.
- Aspectos de la familia como sistema que facilitan su capacidad de resistencia:
 - Afecto, cohesión familiar, valores de la familia.
 - Estatus socioeconómico de la familia.
- Aspectos externos a la familia que facilitan su capacidad de resistencia:
 - Apoyo informal: redes sociales y la familia extensa. Dan apoyo emocional e instrumental, información y conocimientos. Asistencia práctica en el cuidado diario del niño con T.E.A. o de otros miembros de la familia que requieran cuidados.
 - Apoyo formal: El apoyo formal es el que proviene de los profesionales y los servicios. Ofrece información, orientación, apoyo emocional, formación, terapia.
 - Asociaciones: Apoyo mutuo, servicios, reivindicación de derechos a la sociedad y a los poderes públicos.

3.3. La importancia de la Estimulación Temprana

La Atención Temprana se define como: *“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos”*. (Comín. D, 2016). A su vez es un derecho reconocido a niños y niñas que tengan alteraciones en su desarrollo. Este derecho se encuentra recogido en el artículo 25 de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad.

La estimulación temprana es de vital importancia en los casos de Autismo ya que en muchas ocasiones esta marca la diferencia en la evolución de la persona afectada.

Este tipo de estimulación es la que se realiza a los niños de 0 a 6 años para tratar de mejorar o minimizar los efectos del autismo, tratando de aumentar la autonomía personal de los niños y su comunicación.

Dentro de esta estimulación cobra una vital importancia la participación de la familia, ya que su papel es fundamental para el desarrollo del menor. La reeducación no se puede quedar solo en las aulas sino que a su vez, debe continuar en casa con la familia, enseñando y ayudando al menor.

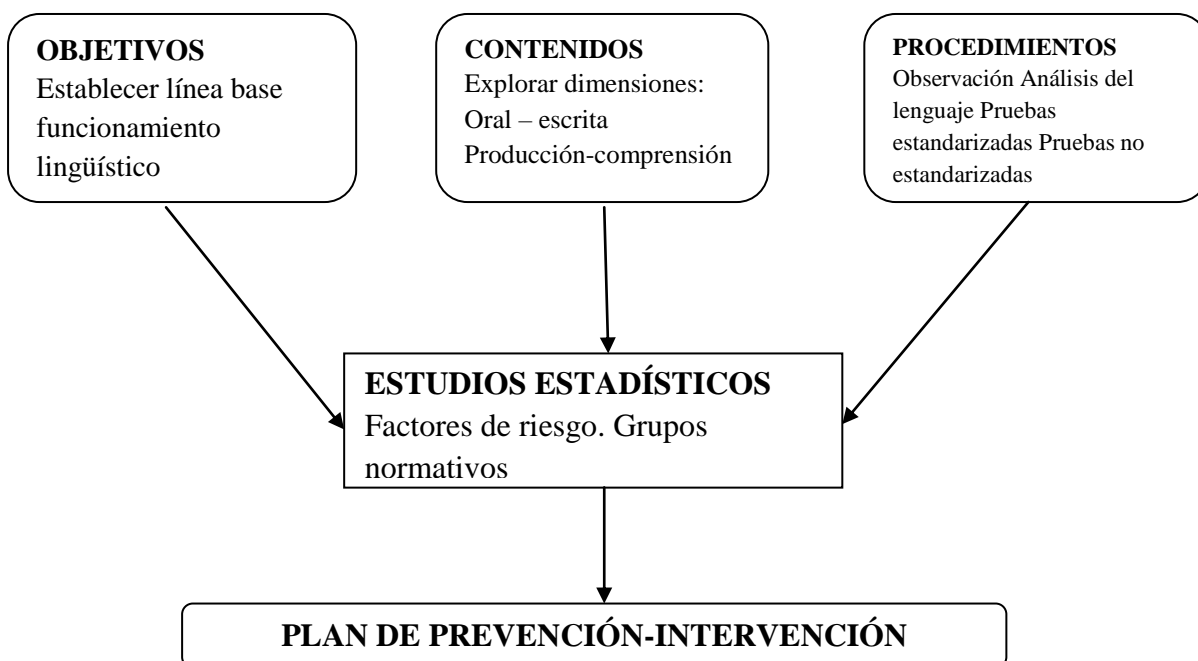
Se dan casos en los que la familia está muy implicada, algo que beneficia mucho al niño. Pero hay que tener claros siempre los límites, ya que en ocasiones la familia trata de sobre-estimular al menor llegando en ocasiones a agobiarle e incluso bloquearle.

En el caso contrario se encuentran familias, que muchas veces no asumen la situación o diagnóstico de su hijo, reflejando esto en la falta de colaboración con respecto a la estimulación del niño, algo que sin duda acaba perjudicándole.

Uno de los aspectos más importantes a trabajar con las personas afectadas de TEA es el de las habilidades de comunicación para lo cual es muy importante la figura tanto del logopeda como de los padres.

En la siguiente figura se muestra el proceso de evaluación e intervención del lenguaje.

Figura 1. El proceso de evaluación-intervención del lenguaje.



Fuente: López, S. y García, C. (2005).

4. La situación familiar.

Para ningún padre es fácil de asimilar y de afrontar que su hijo o hija tiene algún trastorno ya que hay muchos sentimientos y dudas que les sobrevienen. Pero como afirma Milena, D. et al. (2007; pp. 19) en la guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija *"no hay una reacción correcta ante la situación que estáis viviendo, con lo cual, no os juzguéis duramente. Daos tiempo para comprender lo que sucede y para poder seguir adelante con optimismo"*.

En el momento de recibir un diagnóstico TEA no solo va verse afectada la persona diagnosticada, sino a su vez todo el entorno que le rodea.

La parte más significativa del entorno es la familia, la cual a partir de entonces va a tener que adaptarse a una nueva situación. No todas las familias reaccionan de la misma manera, pero es cierto que hay dos variables que influyen significativamente en la familia. Estas variables son la situación social y la situación económica.

A continuación se muestran los resultados de las entrevistas que se han realizado a una serie de familias en esta situación, para comprobar cómo les ha afectado el diagnóstico.

4.1. Situación social.

4.1.1. Hermanos.

Los hermanos son una parte de la familia muy importante.

Se suelen dar principalmente dos tipos de situaciones.

La primera, se trata de una situación en la que los hermanos o hermano apoyan al afectado por el trastorno, teniendo una buena relación con él y defendiéndole. Aunque bien es cierto que dependiendo de la edad de los hermanos algunos todavía no son muy conscientes de la situación y no comprenden exactamente lo que le ocurre a su hermano/a.

Por el contrario, el segundo tipo de situación se trata de una reacción distinta. En algunos casos los hermanos se sienten desatendidos al ver que toda la atención de la familia se centra en el otro, algo que no es nada recomendable ya que se debe tratar la situación con la máxima normalidad posible, considerando al miembro afectado como uno más de la familia y no el centro de ésta.

Sin embargo, después de realizar las entrevistas con las familias se ha podido observar que en la mayoría de los casos se da la primera situación, es decir, que la relación entre los hermanos es buena. Solo en el 12% de los casos los hermanos muestran celos importantes, llegando incluso a tener un mal comportamiento para llamar la atención de los padres.

Para los hermanos pequeños se trata de una situación dura ya que *"los hermanos que son más pequeños que aquél con discapacidad muy pronto superan a éste desde el punto de vista de su desarrollo físico, psicológico y nivel académico, adquiriendo así el rol de hermano "mayor"*. (Lizasoáin. O., s.f., p. 654).

También es relevante destacar que en todas las familias no hay hermanos. En muchos casos se da la situación en la el hijo es hijo único, dificultando esto aún más la interacción con gente de su edad. En el 48% de los casos no tienen hermanos.

Otro dato importante es que en las familias que conviven varios hermanos en la mayoría de casos la persona afectada por TEA es el hermano menor. Ya sea por el hecho de que

los padres al tener un hijo con discapacidad, en muchos casos no se ven preparados o con fuerzas para criar otro más, o por cualquier otro motivo. El hecho de que se tengan hermanos mayores también es importante ya que estos son capaces de entender mejor la situación que los pequeños y poder así, apoyar y ayudar a su hermano. En un 69,23% de los casos con hermanos, éstos son mayores.

Sin embargo los hermanos mayores también tienen que enfrentarse a algunas adversidades. *"Tienen que hacer frente al dilema de que su hermano con discapacidad vaya a un centro especial o al mismo colegio que ellos. Si este es el caso, los hermanos se ven confrontados a tener que asumir el rol de cuidadores, ayudar a su hermano, dar la cara por él, dar explicaciones, hacer frente a situaciones incómodas, en definitiva, a sentirse diferentes de los demás y de lo que ha sido su vida escolar hasta ese momento"*. (Lizasoáin. O., s.f., p. 654).

4.1.2. Los divorcios, las familias monoparentales y las familias reconstruidas.

Otro dato importante viene de la mano de los divorcios. En algunas ocasiones, una situación como es la de tener un hijo con discapacidad desencadena conflictos entre los padres. En algunos casos estos conflictos tienen lugar por el modo de asumir el diagnóstico y enfrentarlo, en otros casos, porque uno de los progenitores se hace más cargo de la situación que el otro y esto da lugar a numerosas discusiones, que si se prolongan a lo largo del tiempo pueden acabar en divorcio.

Según Verdugo & Colbs (2008) *"los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía"*. (Benites. L., 2010, p.10).

También existe la hipótesis de que en alguno de los casos uno de los progenitores tiene rasgos de TEA sin manifestarse excesivamente, simplemente se le considera una persona "rara" o "extraña". Esto da lugar a que en muchas ocasiones la persona no reaccione como el otro progenitor espera.

Con las entrevistas que se han realizado se ha podido comprobar que en un 40% de los casos las parejas han acabado en divorcio a raíz del diagnóstico de TEA de uno de sus hijos. Ya sea por la imposibilidad de sobrellevar la situación adecuadamente juntos, como por conflictos que se venían arrastrando anteriormente.

Cabe destacar también los casos de familias monoparentales o reconstruidas, ya que es un hecho que existen en la actualidad. Se dan casos en los que uno de los progenitores se hace cargo totalmente del cuidado de los hijos, ya sea por la separación o el fallecimiento del otro progenitor. Esta situación no es sencilla ya que supone un estrés mayor para el progenitor que se hace cargo de la familia a partir de entonces, así como una mayor responsabilidad económica. Sin embargo, el caso de las familias reconstruidas suele ser favorable para el menor, ya que de esta manera cuenta con un apoyo más tanto emocional como económico.

4.1.3. Actividades y apoyos externos.

Tal como afirma la redacción de Autismo Madrid en su noticia *La importancia del ocio y el tiempo libre en las personas con TEA (2011) "A través de las actividades lúdicas de carácter artístico, deportivo, de relajación, culturales, etc. en entornos específicos y en entornos normalizados, las personas con TEA pueden ejercer su poder de autodeterminación y de identidad social"*.

Es aconsejable que las personas afectadas por TEA realicen actividades como salir al parque, excursiones los fines de semana o actividades extraescolares para intentar normalizar la situación en la medida de lo posible.

También es recomendable que los padres queden con amigos con hijos de la edad del niño para de esta manera, intentar que se relacione.

Aunque no todas las familias realizan actividades de este tipo, ya sea por falta de tiempo como por la falta de gente con la que relacionarse en su entorno, la gran mayoría sí que lo hacen y esto puede ser muy beneficioso tanto para la persona como para el entorno.

Un 88% de las familias entrevistadas afirman realizar actividades de ocio con los menores.

Es conveniente destacar que las personas con TEA son muy rutinarias, por lo tanto a la hora de realizar alguna actividad que se salga de la "normalidad" es necesario anticiparlo para que la persona lo sepa. Esto es algo que normalmente puede facilitar la situación.

Por otra parte, en relación a los juguetes *"es importante seleccionar objetos que faciliten la interacción social. Se deben utilizar juguetes hacia los cuales el niño se siente atraído con facilidad. A menudo el niño se aburre con los juguetes. Cuando esto ocurre, un nuevo conjunto de juguetes debe ser introducido y un conjunto de antiguos juguetes debe ser retirado. Algunos niños con autismo no se sienten atraídos por los juegos con juguetes, sino que más bien se sienten atraídos por tocar superficies, dar vueltas a las hojas de los libros, etc"*. (Klinger, L.G. & Dawson, G., 2000).

4.2. Situación económica.

Según la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) *"El niño debe estar plenamente preparado para una vida independiente en sociedad y ser educado en el espíritu de los ideales proclamados en la Carta de las Naciones Unidas y, en particular, en un espíritu de paz, dignidad, tolerancia, libertad, igualdad y solidaridad"*.

"La pobreza es una consecuencia de una serie de problemas no abordados de forma adecuada, y en el caso de tener un familiar con un Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) los factores que inciden son mucho mayores en cuanto a su número y su impacto en la vida de la persona y su familia". (Comín, D, 2014).

La situación económica de cada familia también influye en la manera de sobrellevar el diagnóstico.

Hay personas que por su situación tienen dificultades para pagar terapias especializadas para el familiar afectado, algo que en muchas ocasiones desemboca en un sentimiento de culpa e impotencia.

Para analizar la situación económica de las familias entrevistadas el estudio se ha centrado en dos variables: el empleo de los padres y/o tutores legales y el nivel de ingresos de la familia.

4.2.1. El empleo de los padres y/o tutores legales.

Está claro que la fuente principal de ingresos en una familia es el trabajo. Dependiendo del trabajo que tengan los padres o tutores legales de las personas afectadas la familia va a contar con una mayor o menor estabilidad económica. Lo que les va a permitir financiar terapias y cuidados hacia esta persona que pueden mejorar la calidad de vida de todo el entorno familiar.

En La Rioja, la tasa de paro total es del 12'9% y en el caso concreto de las mujeres del 16'5% (Encuesta de Población Activa, 2017).

Al realizar las entrevistas se ha podido observar que un 54,16% de las madres en esta situación son amas de casa, por lo que se dedican íntegramente al cuidado de los hijos y del hogar. Algunas de estas madres se encuentran en esta situación porque no consiguen encontrar un trabajo remunerado, en cambio, otras refieren que han decidido no trabajar para dedicarse íntegramente al cuidado de los hijos dadas sus necesidades frecuentes de apoyo para sus cuidados diarios y bienestar.

El hecho de que algunas madres se puedan dedicar plenamente al cuidado de sus hijos tiene su parte positiva y negativa. Como lado positivo se puede destacar que de esta manera los hijos pueden contar con un apoyo muy especial e importante, eso sí, no es conveniente tampoco la sobre estimulación, la cual puede agobiar y causarles estrés. Como lado negativo se observa la disminución de los ingresos económicos en la casa, algo que como se ha referido anteriormente va a dificultar la financiación de terapias de estimulación y apoyo hacia la persona.

4.2.2. Nivel de ingresos de la familia.

El nivel de ingresos de las familias es por lo que principalmente se va a caracterizar cada situación económica.

Tal como publica el Diario de La Rioja el 10 de junio de 2017 *"La Rioja registra una tasa de riesgo de pobreza del 11'9%". "La Rioja es la tercera comunidad autónoma con una tasa de riesgo de pobreza más baja, fijada en el 11,9 %; detrás de Navarra y del País Vasco; mientras que la media nacional es del 22,3 %, según los datos publicados hoy por el Instituto Nacional de Estadística (INE).*

La Encuesta de Condiciones de Vida (ECV), elaborada con datos de 2016, indica que un 25,6 % de los hogares riojanos no puede permitirse ir de vacaciones fuera de casa, al menos, una semana al año; y un 21,1 % no tiene capacidad para afrontar gastos imprevistos".

Tras entrevistar a las familias se ha podido comprobar que el 66'66% de ellas tienen unos ingresos medios que les permiten vivir con cierto desahogo. Esto es algo que puede facilitar la situación de la familia ya que pueden permitirse pagar algunos cuidados y tratamientos con el fin de fomentar el bienestar de la persona y su entorno.

El problema se da cuando los ingresos recibidos por la familia son mínimos, en estas situaciones la estimulación y el cuidado de las personas pasa a estar en un segundo plano ya que la familia va a tratar siempre de cubrir sus necesidades básicas en primer lugar (comida, vivienda...). En estas ocasiones se puede descuidar la estimulación de la persona afectada por el trastorno, dando lugar a que su evolución no sea todo lo positiva que podría llegar a ser en unas condiciones óptimas.

Para situaciones graves es conveniente solicitar una ayuda de emergencia social en el Ayuntamiento correspondiente con la Trabajador/a Social de base de manera que pueda ayudar a solventar un poco la situación.

5. Recursos existentes.

En La Rioja, el principal recurso existente para las personas con TEA es ARPA Autismo Rioja, cuya ubicación se encuentra en Logroño y tiene una serie de servicios y programas para favorecer el desarrollo, la estimulación, la interacción y la autonomía de las personas con autismo.

En la descripción de la entidad que se encuentra en su página web www.autismorioja.es se destacan los siguientes programas y servicios:

- Programa de respiro familiar: es uno de los programas pioneros y fundamentales que dispone ARPA. Cuenta con los recursos necesarios para poder atender e incluso alojar a personas con TEA cuando su familia tiene necesidad. Se trata de un servicio ágil, flexible y rápido que apoya a la familia cuando sobreviene otra obligación (laboral o social), enfermedad o necesidad de descanso. Los

TRABAJO FIN DE GRADO

programas de respiro están vigentes las 24 horas del día, los 365 días del año y persiguen los objetivos de: reducir el estrés familiar, dotar de tiempos a las familias para el descanso, fomento de las relaciones personales, fomento de las actividades de ocio y/o dar respuesta a sus cargas laborales y retrasar la institucionalización de la persona con autismo. Dentro de este programa existen servicios diferenciados como: Atención en piso de respiro (alojamiento en piso normalizado de la persona con TEA por espacios de, entre 24 horas y 1 semana. El periodo se puede alargar en caso de estar justificado como son en el caso de estancias por crisis, o situaciones familiares graves o de riesgo), acompañamiento a citas médicas, estancias hospitalarias, paseos, colegios, etc.; Este programa incluye estancias en granja escuela un fin de semana y campamentos urbanos, con el fin de dar respuesta a un número alto de usuarios ya que, en determinadas ocasiones son muchos los niños y jóvenes que los precisan (especialmente relevante en épocas de vacaciones escolares). Al solicitar el servicio de respiro, hay un protocolo en el que los padres que lo solicitan rellenan un formulario con datos, horarios, rutinas e información relevante del niño.

En vacaciones se organizan campamentos urbanos, también utilizados como respiro familiar ya que en muchas ocasiones tener a los hijos durante todo el periodo vacacional en casa es muy duro para los padres, teniendo en cuenta que las personas con TEA son muy rutinarias y el cambio de horarios y rutinas les genera en muchos casos malestar y alteraciones. Por otro lado es un servicio que permite la conciliación laboral y familiar ya que tienen diferentes posibilidades y horarios, adaptados la opción que más se ajusta a las necesidades familiares, pudiendo dejar a los niños desde las 9:00 horas hasta las dos de la tarde o incluso dejarlos en a comer y recogerlos a las 17:00 horas.

En estos campamentos, dependiendo del perfil y grado de afectación del usuario, la dotación de personal varía, siendo totalmente individualizada la atención, pudiendo utilizar un educador por cada menor o ser mayor cuando la situación lo permita, como se da en los casos de niños que tienen más autonomía y capacidad cognitiva. En estos campamentos urbanos se trabaja dentro de las actividades que se organizan: la acogida, salidas a actividades de la comunidad, integración, autonomía, Habilidades Sociales y comunicación.

TRABAJO FIN DE GRADO

Dentro del Campamento Urbano de verano además, van a la piscina. La Asociación cuenta para ello con las Piscinas del Berceo cedidas gratuitamente por el Ayuntamiento de Logroño.

- Tratamientos especializados: en cuanto a la intervención más terapéutica, ARPA ofrece tratamientos adaptados a gran parte del ciclo vital, en estos momentos los usuarios mayores no alcanzan ninguno los 50 años. Por una parte se encuentran los servicios para los usuarios menores de 6 años: servicio de valoración, atención temprana, estimulación cognitiva, logopedia y terapias individuales, las cuales son de 50 minutos, dedicándose los otros 10 minutos a hablar con los padres, preparar el material del siguiente niño, etc.; cada usuario tiene asignado su educador de referencia durante todo el curso escolar, aunque de un año a otro a veces se cambia. En Logopedia se practican los sistemas alternativos de comunicación con una especialista, para estas sesiones es fundamental que acudan los padres para que se empoderen y sepan utilizar el método con sus hijos, en estas sesiones se les enseña a utilizar el método con PECS, en sus distintas fases y el objetivo es que los niños que no tienen lenguaje adquieran otro sistema de comunicación para poder transmitir lo que desean, lo que les duele , etc.. en cada momento a través de pictogramas y los que tienen, pero tienen dificultades para utilizarles les facilite su avance en adquirirlo.

En cuanto a los mayores de 6 años, realizan tratamientos principalmente de una forma grupal y semanal aunque a veces también alguno lo hace de manera individual de: terapias psicológicas, psicomotricidad, habilidades sociales, intervención en conducta, musicoterapia, terapia asistida por animales, yoga y relajación, arte terapia, programas de integración social y ocio terapéutico, programas de autonomía personal, etc.

- Servicios deportivos, de ocio y tiempo libre: ARPA adapta y dota de los recursos necesarios para que las personas con TEA puedan beneficiarse de programas deportivos, de ocio y tiempo libre, al igual que el resto de ciudadanos. Entre ellos se ofertan: actividades al aire libre como senderismo o juegos, acompañamientos a la piscina, biblioteca, paseos con perros de la protectora de animales, taller de cocina, excursiones, visitas a exposiciones... Los mayores de 6 años realizan una salida al mes de ocio en la que se les da diferentes opciones según sus intereses y ellos mismos elijen dónde quieren ir.

TRABAJO FIN DE GRADO

ARPA AUTISMO RIOJA lleva muchos años realizando una salida de fin de semana completo en una Granja Escuela. Este servicio es cada vez más demandado por las familias, ya que por un lado sirve como ocio e integración para el menor y por otro lado sirve como respiro familiar, para poder descansar o dedicarse tiempo para la pareja o para el resto de la familia.

Además siguiendo la línea anterior se programan anualmente una o dos excursiones de día. Dependiendo de la economía de cada familia, se intenta ayudar a las familias que puedan tener más dificultades para acceder a este servicio y que muestren interés por que sus hijos lo utilicen o que los profesionales valoren que lo necesitan, tanto el menor como la familia.

- Apoyo a familias: las familias tienen un papel primordial en el trabajo de la asociación. Ellas constituyen ARPA y son consideradas el segundo colectivo de mayor importancia. ARPA oferta servicios integrales de apoyo a las familias: servicio de valoración, servicio de información y asesoramiento, servicio de apoyo psicológico individual y grupal a las familias, formación a familias, así como cualquier otro servicio que precisen.
- Grupos para padres: periódicamente se realizan grupos para padres, en los cuales las familias se apoyan emocionalmente unas a otras, se dan consejos y cuentan sus vivencias con respecto a la situación familiar de cada uno. Estas sesiones sirven para mostrar a las familias que hay más personas que pasan por la misma situación que ellos y de esta manera se sientan más comprendidos.
- Información, formación y asesoramiento: dentro de los compromisos se cuenta con el de trabajar por la transformación social que favorezca la integración de las personas con TEA, por lo que ARPA participa y apoya cualquier iniciativa de formación e información a la sociedad a través de: charlas y jornadas, presencia en eventos, aceptación de visitas de grupos o personas en prácticas, participación en investigaciones, etc.
- Gestión del centro de atención integral para personas con autismo y afines: LEO KANNER: este centro incluye un recurso de atención diurna (30 plazas) y otro residencial (20 plazas). ARPA lo gestiona, a través de concurso público desde el 1 de mayo de 2008 hasta la actualidad. En el centro de día se encuentran todos los residentes que son 20 más otros 10 usuarios que no pernoctan y la mayoría tiene más capacidad y autonomía que los usuarios de residencia.

TRABAJO FIN DE GRADO

En la actualidad el Gobierno de La Rioja ha comenzado unas obras de ampliación que da cabida a 8 personas con TEA. más tanto en centro de día como residencial.

- Otro programa que se está valorando poner en marcha, aunque todavía no se cuenta con él, es el de introducir viviendas tuteladas para muchas personas adultas que tienen bastante grado de autonomía en unas áreas, lo que no les hace ser un perfil de residencia y que les permitiría vivir en una vivienda con supervisión frecuente. El Excmo. Ayto. d Logroño, ha cedido una vivienda a ARPA Autismo Rioja para este fin, que está en proceso de preparación para ser utilizada inicialmente por un usuario, siendo prevista su ocupación para un máximo de 4 personas con TEA de alta funcionalidad.

Pero este recurso, a pesar de ser el más importante, no es el único. Destacan otros recursos importantes para la estimulación de éstas personas, sobre todo en las edades más tempranas. Aunque no todos están relacionados directamente con el autismo intervienen en áreas en las cuales tienen dificultades éstas personas.

Estos recursos los podemos encontrar en www.larioja.org en el área de servicios sociales.

En Logroño se encuentran:

- **La clínica del lenguaje**, cuyo objeto social es el ejercicio de la actividad de logopedia, logofoniatría y servicios de atención temprana.
- **El centro de logopedia y audiolgía Isabel Olleta**, el cual tiene como ámbitos de intervención: psicomotricidad, logopedia, estimulación sensorial y del lenguaje y psicología.
- **El centro OLMA**, el cual se centra en todas las áreas que conforman las dificultades de aprendizaje y el desarrollo armónico de la persona.
- **CERELEN**, especialistas en problemas de aprendizaje y estimulación temprana. Atienden Dislexia, Lectoescritura, Síndrome x frágil, Trastornos por déficit de atención/hiperactividad (TDAH), Trastorno del lenguaje (TDL), Trastorno generalizado del desarrollo, Asperger, Disfasia infantil, Tartamudez, Discalculia, Rendimiento y fracaso escolar, Disfonía y alteraciones de la voz.

Por otra parte, en Calahorra están:

- **El centro de logopedia Carmen León**
- **El centro de logopedia y psicopedagogía Aurora Marrodán**
- **El centro de atención psicopedagógica y desarrollo integral "psicoayuda"**
- **El Gabinete de psicopedagogía y logopedia Ana María Hernández**

Estos son centros y gabinetes privados dedicados a la psicopedagogía y logopedia, intervenciones que pueden estar asociadas con el autismo dependiendo del grado de afectación de la persona.

Por último, cabe destacar el centro **ARCO** de Arnedo el cual es un centro de psicología infantil cuya estimulación está centrada principalmente en los estudios, ayudando a los Alumnos Con Necesidades Especiales. Los menores con autismo están considerados dentro del sistema escolar de esta manera.

6. El diagnóstico de TEA.

Este apartado se va a centrar en la discapacidad y en la dependencia de las personas con autismo y trastornos afines, de manera que se pueda dar a conocer el número de personas a las que se les concede el reconocimiento de éstas situaciones.

6.1. Autismo y discapacidad.

Tal como refiere la Federación andaluza de padres con hijos con algún trastorno del espectro autista: *" Estamos ante una discapacidad de expresión múltiple que se nos presenta como un verdadero continuo en cuanto a grados y niveles, con una gran variedad de expresiones clínicas y conductuales, dada la diversidad de niveles intelectuales que oscilan entre la discapacidad intelectual profunda y niveles normales e incluso superiores de inteligencia. Tal abanico de realidades ha llevado a manejar en la actualidad el concepto de Trastornos del Espectro Autista.*

Estas alteraciones afectan a varios ámbitos del desarrollo: interacción social, lenguaje, comunicación y el pensamiento".

En la actualidad, si se posee un diagnóstico del Sistema de Salud público como mínimo el grado de discapacidad reconocido es del 33%.

Si la persona con discapacidad es un menor la familia recibe la prestación familiar por hijo a cargo de la Seguridad Social que son 1000 euros al año. Además en la declaración de la renta, si cumplen con los requisitos establecidos en el Real Decreto 1335/2005, de 11 de Noviembre, por el que se regulan las prestaciones familiares de la Seguridad Social, tienen derecho a una reducción de 1200 euros, que se puede cobrar el pago adelantado mensualmente o de una vez al hacer la declaración de la renta.

Si la familia tiene otro hijo se puede solicitar el certificado de familia numerosa, con el cual tienen acceso a numerosos descuentos como por ejemplo, en transporte, museos y centros culturales, tiendas en las que lo tengan establecido..., así como una deducción adicional en la declaración de la renta de otros 1200€ más que pueden recibir o bien de manera mensual o al hacer la declaración de la renta.

Cuando la persona con discapacidad es mayor de 18 años las prestaciones son distintas. Si el porcentaje de discapacidad es inferior al 65% la persona no tiene derecho a ninguna ayuda económica. Si tiene más de un 65% tiene derecho a una ayuda de 4.414'80 euros al año; y si es superior al 75% de 6.622'80 euros al año.

Por ello, se puede afirmar que el 100% de las personas con un diagnóstico de autismo tienen reconocida una discapacidad. El porcentaje dependerá además de otros factores adicionales (presencia de epilepsia, retraso mental...) así como de los factores sociales.

6.2. Grado de dependencia.

Según la Orden 5/2010, de 30 de diciembre, de la Consejería de Servicios Sociales por la que se regulan las condiciones de acceso y la cuantía de las prestaciones económicas del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia, la relación de la cuantía de las prestaciones por dependencia es la siguiente:

Figura 2. Prestaciones por dependencia.

	Coeficiente reductor	Asistencia personal	Vinculada al servicio	Cuidados en el entorno familiar	
				100%	500%
Grado III	0%	715'07 euros	715'07 euros	387'64 euros	193'82 euros
	10%	643'56 euros	643'56 euros	348'88 euros	174'44 euros
	20%	572'06 euros	572'06 euros	310'11 euros	155'06 euros
	Min. 25%	178'77 euros	178'77 euros	96'91 euros	48'46 euros
Grado II	0%	426'12 euros	426'12 euros	268'79 euros	134'40 euros
	10%	383'51 euros	383'51 euros	241'91 euros	120'96 euros
	20%	340'90 euros	340'90 euros	215'03 euros	107'52 euros
	Min. 25%	106'53 euros	106'53 euros	67'20 euros	33'60 euros

Fuente: Orden 5/2010, de 30 de diciembre, de la Consejería de Servicios Sociales por la que se regulan las condiciones de acceso y la cuantía de las prestaciones económicas del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia.

6.3. Proceso de detección.

Los Centros para el Control y detección de enfermedades en su publicación *Evaluación y Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista* (2016) afirman que : "El diagnóstico de los trastornos del espectro autista (TEA) pueden ser difíciles de hacer debido a que no existen pruebas médicas, como un análisis de sangre, para diagnosticarlos. Para hacer un diagnóstico, los médicos observan el comportamiento y el desarrollo del niño.

TRABAJO FIN DE GRADO

A veces, los TEA pueden detectarse a los 18 meses de edad o incluso antes. A los 2 años de edad, el diagnóstico realizado por un profesional con experiencia puede considerarse muy confiable".

La detección de que algo le sucede al niño suele darse en las edades más tempranas, normalmente antes de los 3 años.

Las características principales que se suelen observar son: el deterioro en la socialización, deterioros en la comunicación verbal y no verbal, y patrones restrictivos y repetitivos de conducta.

En éste proceso es destacable el papel de la familia, ya que los padres son las personas que más tiempo pasan con los hijos, de manera que es muy importante la observación directa por parte de ellos con respecto al comportamiento de su hijo.

Pero muy importante es también la guardería. La detección del autismo se realiza cada vez de manera más temprana, alrededor de los 2 o 3 años, esto se debe a la mayor información y cualificación que tienen los distintos profesionales al respecto, tanto desde el ámbito sanitario, como en el educativo; por ello es importante destacar la labor de las guarderías que son un elemento importante para dar la voz de alarma a Atención Temprana cuando detectan o tienen sospecha de un posible caso de un menor con dificultades compatibles con este trastorno. Es al comienzo de la etapa escolar cuando los niños empiezan a relacionarse con los otros, de manera que los profesores suelen ser las primeras personas en notar comportamientos diferentes.

Finalmente, las familias son derivadas a la UDIAT (Unidad de Desarrollo Infantil y Atención Temprana), la cual depende de la Consejería de Servicios Sociales y se encarga de *"prestar la intervención en atención temprana mediante las sesiones que requiera el menor, a través de las diferentes modalidades de intervención: fisioterapia, psicología, logopedia, estimulación, psicomotricidad, lenguaje de signos y cualesquiera otras que sean adecuadas para su desarrollo"*. (Fundación Caser, 2017).

A partir de ese momento se comienza con las terapias que se consideran necesarias.

Por otra parte, cabe recordar que una vez que se obtiene un diagnóstico (situación que puede llevar bastante tiempo si no se observan unos patrones de conducta claros) hay

que valorar la discapacidad y si fuera el caso, la dependencia para elaborar un P.I.A (Programa Individual de Atención).

6.4. Evolución de la persona a lo largo del tiempo.

"El TEA tiene un curso prolongado y un pronóstico reservado. Por regla general, los niños con autismo que tienen un CI por encima de 70 y aquellos que utilizan el lenguaje comunicativo a la edad de 5 a 7 años tiene un pronóstico mejor". (Kaplan, H & Sadock, B., 1999 : 41).

La evolución de la persona no se puede predecir. Aunque sí es cierto que el apoyo de las familias es fundamental en esta ocasión, esto no es decisivo. Es importante sobre todo a la hora de llevar a los niños a terapias de estimulación y sobre todo de la colaboración en casa y mediante actividades de ocio.

Al tratarse de un espectro, como bien se ha referido anteriormente, nos podemos encontrar ante todo tipo de casuísticas. De manera que en ocasiones nos encontramos personas que tras la estimulación mediante terapias, logopedia, habilidades sociales... evolucionan muy favorablemente, otras que se mantienen y por último, en algunos casos se puede observar un retroceso. En este caso, cabe destacar que se trata de algo cuya causa se desconoce, por lo cual las familias nunca deben culparse a sí mismas.

Tal como expresa My Child Without Limits en *¿Qué depara el futuro para alguien con autismo?: "En algunos casos, los niños parecen recuperarse, tanto que se retira el diagnóstico de TEA. A veces, esto sucede luego de un tratamiento intensivo, pero no siempre. En algunos casos, los niños de cinco años o más que aún no han hablado, adquieren el habla. Para la mayoría de los niños, los síntomas frecuentemente se vuelven más leves a medida que crecen. Sin embargo, los problemas fundamentales, como las dificultades en la interacción social, generalmente se mantienen".*

6.5. Número de personas afectadas.

En este punto se van a analizar las tasas de población con autismo y otros trastornos relacionados tanto a nivel nacional como en La Rioja, clasificándolas por sexo y por edad.

Figura 3. Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por CCAA y sexo .

Unidades: tasa por 1000 habitantes

La Rioja	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Autismo y otros trastornos asociados al autismo	0,46	0,33	0,60

Fuente: *Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Comunidades autónomas: cifras relativas.*

En la Rioja, podemos observar como la tasa de personas con este trastorno u otros afines es de 0'46 por cada 1000 habitantes. Se puede considerar una tasa elevada ya que sólo es superada por Andalucía con un 0,49 y Murcia con un 0,72.

Sin embargo las Comunidades Autónomas que presentan menor tasa de población con este trastorno son Cantabria, Extremadura, Ceuta y Melilla.

Hay que destacar que numerosos estudios abalan que la presencia del autismo es mucho mayor en varones que en mujeres. Éste es el caso del estudio titulado “SHANK1 Deletions in Males with Autism Spectrum Disorder ”, publicado en la revista “American Journal of Human Genetics” el cual afirma que la presencia de este trastorno es 5 veces mayor en hombres que en mujeres.

Los resultados desacordes con este estudio pueden deberse a que las cifras engloban el autismo y otros trastornos afines, como puede ser el trastorno de Rett, el cual afecta principalmente a mujeres y puede modificar los resultados de estas tasas de investigación.

TRABAJO FIN DE GRADO

Figura 4. Población con discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por sexo.

Unidades: personas de 6 o más años residentes en centros.

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Autismo y otros trastornos asociados al autismo	1.728	1.188	541

Fuente: *Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Encuesta dirigida a Centros Discapacidades, deficiencias y enfermedades diagnosticadas. Cifras absolutas.*

En este caso podemos observar la cantidad de personas que precisan residir en centros especializados, normalmente por su elevado grado de afectación. Aquí sí que podemos observar como el número de varones es muy superior al de las mujeres.

Figura 5. Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por edad y sexo.

Unidades: tasa por 1000 habitantes de 6 y más años

	Total			De 6 a 54 años		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Autismo y otros trastornos asociados al autismo	0,33	0,52	0,14	0,38	0,61	0,13

TRABAJO FIN DE GRADO

De 6 a 24 años			De 25 a 44 años			De 45 a 64 años		
Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
1,05	1,85	0,22	0,19	0,28	0,09	0,08	0,04	0,12

De 65 a 79 años			De 65 a 69 años			De 70 a 74 años		
Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
0,07	0,00	0,12	0,07	0,00	0,13	0,03	0,00	0,06

De 75 a 79 años			De 80 y más años			De de 80 a 84 años		
Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
0,11	0,00	0,19	0,16	0,00	0,26	0,00	0,00	0,00

Fuente: *Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Resultados nacionales: cifras relativas.*

Por último, a la hora de la clasificación por edades podemos observar como las personas diagnosticadas con este tipo de trastorno son mucho más numerosas en las edades bajas que en las más altas, esto posiblemente se deba a que hace años este trastorno era un total desconocido para la sociedad y las personas que llevaban a cabo las conductas características del autismo eran estigmatizadas como "locas" o "raras".

7. Papel del Trabajo Social.

El Trabajo Social según la Federación Internacional de Trabajo Social (2014) es: *"una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar"*.

Además, tal como refiere el artículo 6 de estatuto de la profesión de diplomado/a en trabajo social/ asistente social (2001) las funciones a desarrollar los Trabajadores Sociales en el ejercicio profesional son las siguientes:

- Función preventiva. Actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social. Elaborar y ejecutar proyectos de intervención para grupos de población en situaciones de riesgo social y de carencia de aplicación de los derechos humanos.
- Función de atención directa. Responde a la atención de individuos o grupos que presentan o están en riesgo de presentar, problemas de índole social. Su objeto será potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas para afrontar por sí mismas futuros problemas e integrarse satisfactoriamente en la vida social.
- Función de planificación. Es la acción de ordenar y conducir un plan de acuerdo con unos objetivos propuestos, contenidos en un programa determinado mediante un proceso de análisis de la realidad y del cálculo de las probables evoluciones de la misma. Esta función se puede desarrollar en dos niveles:
 - Nivel microsocia: se comprende el diseño de tratamientos, intervenciones y proyectos sociales.
 - Nivel macrosocia: que comprende el diseño de programas y servicios sociales.

TRABAJO FIN DE GRADO

- Función docente. Impartir enseñanzas teóricas y prácticas de trabajo social y de servicios sociales, tanto en las propias escuelas de trabajo social como en otros ámbitos académicos. Contribuir a la formación teórico-práctica pregrado y postgrado de alumnos/as de trabajo social y de otras disciplinas afines. Los diplomados en trabajo social/asistentes sociales son los profesionales idóneos para impartir la docencia en materias de trabajo social y servicios sociales.
- Función de promoción. Se realiza mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo. Diseñar e implementar las políticas sociales que favorezcan la creación y reajuste de servicios y recursos adecuados para la cobertura de necesidades sociales.
- Función de mediación. En la función de mediación el trabajador social/ asistente social actúa como catalizador, posibilitando la unión de las partes implicadas en el conflicto con el fin de posibilitar con su intervención que sean los propios interesados quienes logren la resolución del mismo.
- Función de supervisión. Ejercer el control de las tareas realizadas por los profesionales, trabajadores sociales y miembros de otras profesiones que ejerzan sus funciones en departamentos o servicios de trabajo social.
- Función de evaluación. Contrastar los resultados obtenidos en las distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempos empleados. Asegurar la dialéctica de la intervención. Indicar los errores y disfunciones en lo realizado y permitir proponer nuevos objetivos y nuevas formas de conseguirlos. Favorecer las aportaciones teóricas del trabajo social.
- Función gerencial. Se desarrolla cuando el trabajador social tiene responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas sociales y servicios sociales.

En el ámbito del autismo las funciones más destacadas son: la función de atención directa, la de planificación, la de inserción, la de evaluación y la de coordinación.

- **La función de atención directa.** Es la función más importante. Responde a la atención de las personas con autismo y sus familias. Su objeto será potenciar el

desarrollo de las capacidades y facultades de las personas, para afrontar por sí mismas futuros problemas e integrarse satisfactoriamente en la vida social.

Además, destaca la importancia del apoyo inicial a las familias tras recibir un diagnóstico de autismo de su hijo. Se trata de una situación muy impactante y difícil de afrontar al principio, por ello es de vital importancia explicar a las familias que no son los únicos que están pasando por ello y que están haciendo todo de la mejor manera posible. Es muy importante reforzarles positivamente.

- **La función de planificación.** Consiste en ordenar y conducir un plan de acuerdo con unos objetivos propuestos, contenidos en un programa determinado mediante un proceso de análisis de la situación personal, social, familiar y del entorno.
- **La función inserción.** Se realiza mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo. Consiste en integrar a la persona en la sociedad para que logre llevar una vida lo más normalizada posible.
- **La función de evaluación.** Tiene la finalidad de constatar los resultados obtenidos en las distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempo empleados. Indica errores y disfunciones en lo realizado y permite proponer nuevos objetivos y nuevas formas de conseguirlos.
- **La función de coordinación.** Sirve para determinar mediante la metodología adecuada las actuaciones de un grupo de profesionales, dentro de una misma organización o pertenecientes a diferentes organizaciones, a través de la concertación de medios, técnicas y recursos, a fin de determinar una línea de intervención social y objetivos comunes con relación tanto a las personas afectadas por el TEA como a su familia y entorno.

Hay que incidir en la necesidad de trabajar más las carencias. Las personas con TEA son un sector de población especialmente vulnerable. Se han podido observar dos pilares fundamentales donde habría que incidir más, estos son la educación y el acompañamiento.

TRABAJO FIN DE GRADO

Con respecto a la educación, se debería fomentar una educación más inclusiva en lugar de una tan basada en la integración. A continuación se muestran las diferencias entre la integración y la inclusión educativa.

Figura 6. Diferencias entre inclusión e integración educativa.

	Integración	Inclusión
Marco de referencia	Normalización	Derechos Humanos
Objeto	Alumnos/as con Necesidades Educativas Especiales (NEE).	Educación general, dirigida a todas las personas.
Principios	Igualdad. Individualidad. Competición. Prejuicios.	Equidad. Cooperación/solidaridad. Respeto a la diversidad y valoración de la misma. Comprensión.
Intervención	Centrada en alumnos/as con NEE.	Centrada en el centro, en el equipo profesional de los mismos y en la comunidad (padres, entorno, sociedad...).
Medidas	Adaptación curricular.	Currículo común: conseguir los mismos conocimientos a través de diferentes métodos.
Necesidades	Son del alumno/a.	Son del centro educativo, del contexto.
Recursos	Recursos específicos destinados a los alumnos/as con NEE.	Los recursos están disponibles para todos los alumnos/as.

Fuente: Calvo y Verdrugo (2012).

TRABAJO FIN DE GRADO

Se ha podido observar que tanto en los colegios como en los institutos lo que se pretende es adaptar el currículum para éste tipo de alumnos, de manera que pueden seguir el curso pero de una manera diferente al resto de compañeros.

Sin embargo, sería conveniente llevar a cabo una educación más inclusiva, con un currículum común para todos los alumnos mediante la cooperación y la solidaridad. De esta forma, los alumnos podrían aprender los unos de los otros aportando cada uno sus virtudes y ayudando a superar las dificultades a los demás.

Es destacable el papel de los y las trabajadores/as sociales en los centros educativos ya que éstos ayudan y favorecen en la inclusión de los menores, detectando las necesidades existentes y aportando los apoyos necesarios.

"Los trabajadores sociales en las escuelas, son los que garantizan el derecho a la educación de los alumnos. Son el vínculo principal entre la escuela y la familia, el profesional es el que se ocupa de la orientación, atención y acompañamiento de niños, niñas, adolescentes, a fin de contribuir a la inclusión educativa y social a través del aprendizaje". (Mireia, Educación Total, 2015).

Por otra parte, con respecto al tema del acompañamiento se ha podido observar que aunque es cierto que existe hacia las personas con TEA, es escaso. Sería conveniente invertir en este aspecto ya que se trata de una forma de fomentar la normalización y la inclusión de éstas personas en la sociedad.

Sobre todo, hay que destacar a las personas que son "más o menos" autónomas pero que necesitan pequeños apoyos para poder realizar sus actividades de una manera favorable por ellos mismos. En este caso la presencia de cuidadores o personas de apoyo externas a la familia (para no sobrecargarla) sería fundamental y algo que les podría favorecer mucho.

Se considera el acompañante *"aquella persona que funciona como vehículo habilitante en el proceso de desarrollo de la persona acompañada, pudiendo llevar a cabo los objetivos terapéuticos en situaciones cotidianas, así como logrando la generalización de los aprendizajes realizados en el consultorio. Desde su rol, intenta ser un facilitador de las tareas y situaciones que se presentan en la vida cotidiana de la persona, brindándole herramientas con el objetivo de enseñar un modo de pensar nuevas"*

estrategias de funcionamiento más adaptativas que las existentes en las situaciones que lo requieran". (TEA Uruguay, 2013).

8. Conclusiones.

En el presente trabajo se ha pretendido mostrar cuál es la situación en la que se encuentran las familias de las personas que han recibido un diagnóstico de TEA o algún trastorno afín, y cómo es la forma que tienen de afrontarlo. No hay que olvidar que un diagnóstico de esas características normalmente en niños de muy temprana edad supone un impacto importante tanto para la familia como para el entorno que le rodea.

Si bien es cierto que se ha producido un avance en lo que se refiere a la inclusión de estas personas en la sociedad, todavía queda mucho por hacer. Si nos ceñimos a las cifras del número de personas con autismo que hay a nivel nacional, podemos observar como en la Comunidad Autónoma de La Rioja el número es superior a la media nacional, solo superado por Andalucía y Murcia.

Es importante destacar también, la falta de conocimiento existente todavía acerca del autismo por parte de la sociedad, algo que repercute negativamente a las personas que presentan este trastorno. Por lo tanto, es necesario acabar con todos los falsos mitos sobre el autismo existentes hoy en día y proporcionar los medios y apoyos necesarios para poder integrar a estas personas en la sociedad de manera que tengan una vida lo más normalizada posible.

Si nos centramos en la importancia que tiene la familia para estas personas como fuente de apoyo principal llegamos a la conclusión de que es necesario favorecer las relaciones dentro de ésta, teniendo el trabajador social un papel importante en ese objetivo, tanto desde el punto de vista del acompañamiento como del asesoramiento.

Es cierto que las personas con autismo son especialmente vulnerables, pero no por ello se debe centrar toda la energía en ellos, sino que hay que cuidar en todo momento el estado de toda la convivencia familiar.

9. Bibliografía.

ARCO. Recuperado de: <http://www.empresas-negocios-de.com/arnedo-la-rioja/arco-psicologos-en-arnedo.htm> (17 de junio de 2017).

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5ª ed.). Arlington: American Psychiatric Publishing.

Atención Temprana (2016). Recuperado de: <http://www.larioja.org/servicios-sociales/es/personas-discapacidad/atencion-temprana>

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*. N°24, pp. 1-20.

Byrnes, A. (2007). Discapacidad. *De la exclusión a la igualdad: Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. N°14, pp. 1-176.

Calvo, M. I. & Verdugo, M. Á. (2012). Educación Inclusiva: ¿Una realidad o un ideal? *Edetania*, pp. 18-28.

Centro de logopedia y audiología Isabel Olleta (2017). Recuperado de: <http://www.centroisabelolleta.com/servicios/atencion-temprana/>

Centro OLMA. Recuperado de: <http://www.centroolma.com/CENTRO-OLMA/> (17 de junio de 2017).

CERELEN. Recuperado de: <http://cerelenpsico.com/> (17 de junio de 2017).

Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf> (6 de junio de 2017).

Clasificación de Tipo de Discapacidad. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Recuperado de: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf (6 de junio de 2017).

TRABAJO FIN DE GRADO

Clínica del Lenguaje. Recuperado de: https://www.einforma.com/servlet/app/prod/DATOS_DE/EMPRESA/CLINICA-DEL-LENGUAJE-SL-C_QjI2NTI0MzU1_de-RIOJA--LA-.html (17 de junio de 2017).

Comin, D. (2014). Autismo, Desconocimiento, Pobreza y Exclusión Social. *Autismo Diario*. Recuperado de: <https://autismodiario.org/2014/10/31/autismo-desconocimiento-pobreza-y-exclusion-social/>

Comin, D. (2012). El Autismo afecta 5 veces más a los varones ¿Por qué? *Autismo Diario*. Recuperado de: <https://autismodiario.org/2012/04/19/el-autismo-afecta-5-veces-mas-a-los-varones-por-que/>

Comin, D. (2016). La Atención Temprana y el Autismo. *Autismo Diario*. Recuperado de: <https://autismodiario.org/2016/05/14/la-atencion-temprana-autismo/>

Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad, texto aprobado el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York y entrada en vigor el 3 de mayo de 2008.

Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. Publicada en el BOE el 31 de diciembre de 1990.

Definición Internacional de Trabajo Social (2014). *Consejo General del Trabajo Social*. Recuperado de: <https://www.cgtrabajosocial.es/DefinicionTrabajoSocial>

Descripción de la entidad (2015). *ARPA Autismo Rioja*. Recuperado de: <http://www.autismorioja.com/>

El acompañante terapéutico (2013). *TEA Uruguay*. Recuperado de: <http://www.teauruguay.com/index.php/12-tea/tratamiento/14-el-acompanamiento-terapeutico-surgimiento-de-una-nueva-perspectiva-en-el-ambito-clinico>

Encuesta de Condiciones de Vida (2016). Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176807&menu=ultiDatos&idp=1254735976608

TRABAJO FIN DE GRADO

Estatuto de la profesión de diplomado/a en trabajo social / asistente social, texto aprobado en asamblea general extraordinaria de 29 de septiembre de 2001 consejo general de colegios oficiales de diplomados en trabajo social y asistentes sociales.

Evaluación y Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista (2016). *Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades*. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/screening.html>

Funciones de las y los Trabajadoras/es Sociales (2015). *Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de Asturias*. Recuperado de: <http://www.trabajosocialasturias.org/la-profesion/ambitofunciones/funciones-de-las-y-los-trabajadoras-es-sociales.html>

Kaplan, H. & Sadock, B. (1999). Sinopsis de psiquiatría. Octava Edición. Madrid: Editorial Panamericana, pp. 41.

Klinger, L. G. & Dawson, G. (2000). Facilitating Early Social and Communicative Development in Children with Autism. *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA.

La importancia del Ocio y Tiempo Libre en las personas con TEA. (2011). *Autismo Madrid*. Recuperado de: <http://autismomadrid.es/asociaciones/la-importancia-del-ocio-y-tiempo-libre-en-las-personas-con-tea/>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia publicada en el BOE el 15 de diciembre de 2006.

Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días : XV Coloquio de Historia de la Educación*. Vol., pp. 653-660.

López, S. & García, C. (2005). La prevención de dificultades del lenguaje oral en el marco escolar: Evaluación e intervención temprana. *Pensamiento psicológico*. Vol.1, Nº5, pp. 73-83

TRABAJO FIN DE GRADO

Los TEA: ¿Qué son? (s.f.). *Federación andaluza de padres con hijos con trastornos del espectro autista*. Recuperado de: <http://www.autismoandalucia.org/index.php/en/los-tea/ique-son-los-tea>

Luz, L. (2011). Trastornos Generalizados del Desarrollo. *Alcmeon: Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*. Vol. 17, Nº1, pp. 5-41.

Milena, D. et al. (2007). Guía básica para las familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. *Unidad Asistencial para Personas con Autismo y Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Salamanca en el marco de Convenio de Colaboración entre la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO*. Salamanca: INICO, pp. 1-78.

Mireia (2015). El rol del trabajador social en los colegios. *Educación Total*. Recuperado de: <http://www.educaciontotal.com/2015/09/el-rol-del-trabajador-social-en-los-colegios/>

Morant, A. (2001). Trastornos generalizados del desarrollo. Una perspectiva neuropediátrica. *Confederación Asperger España*. Recuperado de: https://www.asperger.es/articulos_detalle.php?id=181Trastornos%20generalizados%20del%20desarrollo.%20Una%20perspectiva%20neuropedi%Eltrica

Organización Mundial de la Salud (2017). Trastornos del espectro autista. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

Posada, M. et al. (2004). Trastornos del Espectro Autista. *Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras-Instituto de Salud Carlos III*. Recuperado de: <http://atenciontemprana.w2web.es/wp-content/uploads/TEA.pdf>

Servicio unidad de desarrollo infantil y atención temprana de la rioja (2017). *Fundación Caser*. Recuperado de: <http://www.fundacioncaser.org/servicio-unidad-de-desarrollo-infantil-y-atencion-temprana-de-la-rioja>

¿Qué depara el futuro para alguien con autismo? (2017). *My Child Without Limits*. Recuperado de: <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/autism/autism-prognosis/?lang=es>

TRABAJO FIN DE GRADO

Real Academia Española. (2001). En Diccionario de la lengua española (22.a ed.). Recuperado de: <http://dle.rae.es/?w=disquisici%F3n&origen=REDLE>

Real Decreto 1335/2005, de 11 de Noviembre, por el que se regulan las prestaciones familiares de la seguridad social publicado en el BOE el 22 de noviembre de 2005.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social publicado en el BOE el 3 de diciembre de 2013 y modificado el 25 de junio de 2015.

Rodríguez, S. (2005). La necesidad de considerar a las familias de las personas con trastornos del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*. Nº12, pp. 4-5.

Tasa de Paro. Encuesta de Población Activa. Recuperado de: <http://www.datosmacro.com/paro-epa/espana-comunidades-autonomas/la-rioja> (10 de junio de 2017).

Trastorno del Espectro Autista (2017). *Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano*. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html>

10. Anexos.

Modelo de entrevista realizada.

Datos de identificación del usuario:

Niño o niña: Niño **Fecha de nacimiento:** 10/04/2006 **Lugar de nacimiento:** Logroño
Edad: 9 años **Empadronamiento en:** Logroño **Desde:** Nacimiento

Datos de identificación familiar

Lugar de residencia actual: Logroño, La Rioja

Número de personas que viven en el núcleo familiar: 4

Edad del padre: 43 años

Lugar de nacimiento del padre: Bruselas, hijo de españoles, llegó a España con 6 años y estuvo moviéndose por toda la geografía por ser su padre directivo de empresa. Se instaló definitivamente en Logroño con 22 años, lugar de procedencia de la familia materna.

Si es extranjero, año de llegada a España: 1978

Si es de otra comunidad, año de llegada a Logroño o a La Rioja: 1994 aproximadamente.

Situación laboral: Empleado (comercial)

Edad de la madre: 40 años **Lugar de nacimiento de la madre:** Logroño

Si es extranjera, año de llegada a España:

Si es de otra comunidad, año de llegada a Logroño o a La Rioja:

Situación laboral: Ama de casa.

Estado civil de los padres: Casados

Desde hace cuántos años: 12 años aproximadamente pero llevaban viviendo juntos desde 1997 aproximadamente.

Edad de los padres al tener al hijo/a: La madre tenía 30 años y el padre 33.

TRABAJO FIN DE GRADO

Datos relevantes sobre el embarazo (cursó alguna enfermedad, tuvo algún virus, algún hecho traumático, tomó medicación, fumó, coincidió el viaje con el embarazo en el caso de los extranjeros, o cambio de comunidad en España, etc.): Se quedó embarazada y se enteró estando de vacaciones en la costa. Tuvo que tener reposo hasta el tercer mes por amenaza de aborto. Trabajaba entonces en Mercadona. El niño se retrasó una semana al nacer. A la madre le tuvieron que inducir el parto porque no tenía contracciones regulares.

Una hermana de la abuela materna, tía de la madre, tuvo dos hijos y se le murieron de una enfermedad pero no saben cuál. Uno se murió con un año y otro con unos 5 años aproximadamente. Luego tuvo 3 hijos más, uno con E.L.A.

Hechos extraordinarios o fuera de lo normal, curiosos, traumáticos, etc. incluso en las segundas o terceras generaciones (un incendio, un terremoto, una inundación, una epidemia, fallecimientos violentos, muerte de niños o jóvenes en la familia, participación en guerras, abortos, enfermedades, etc.): La abuela materna tuvo un aborto con el primer hijo. La abuela paterna con los dos primeros hijos tuvo aborto, y con el resto (3 hijos), ha tenido que guardar reposos siempre. El bisabuelo paterno de la madre fue fusilado en la guerra.

Hermanos

Tiene algún hermano/a: Una hermana **De qué edad:** 12 años

Si tiene hermanos, qué lugar ocupa en el orden de nacimiento: Es el pequeño de dos hermanos.

¿Cómo es la relación con los hermanos?: La hermana está ahora preadolescente y siente muchos celos de su hermano. Siente vergüenza y le corrige. Anteriormente ha cuidado mucho de él pero ahora con la adolescencia ha cambiado su actitud con su hermano y el mundo en general.

Observaciones (¿conviven o no con el usuario, son de ambos progenitores o solo de uno, son adoptados, etc.): Conviven y son de ambos progenitores.

Si hubo sucesos dramáticos, a quién le ocurrieron: El abuelo materno falleció de cáncer con 53 años en 2003.

Ampliación de datos del Usuario:

TRABAJO FIN DE GRADO

Lugar de procedencia (País, ciudad, localidad, etc.): De los abuelos paternos la abuela es riojana y el abuelo asturiano, los bisabuelos ambos de Asturias. De la familia materna los abuelos son riojanos y los bisabuelos catalanes.

Fecha de llegada a España:

Fecha de llegada a Logroño o a La Rioja: Antes del nacimiento de los padres.

Entorno en el que vivían (ciudad, extrarradio, pueblo, zona industrial, etc.): Han vivido ambos padres en la capital (céntrico).

¿Había o hay contaminación de algún tipo?: Lo normal de las ciudades.

En caso de no ser de La Rioja, hace cuánto tiempo se trasladaron:

Motivos del traslado:

¿Cómo lo han vivido?:

Cómo es el entorno de ubicación actual de la familia: Viven entre Cascajos y Los Lirios. Actualmente no hay fábricas pero anteriormente ha sido un entorno de fábricas. Pero la madre fue a vivir allí cuando el niño tuvo 2 meses, anteriormente vivían en otro sitio, primero en Madre de Dios y luego donde la abuela (Barrio entre el Ayuntamiento y la Plaza de Toros).

Anamnesis:

Proceso en la Detección (¿Cómo fue? ¿Quién se dio cuenta? ¿Quién lo derivó a valorar?): A los 18 meses en la consulta de enfermería le hicieron preguntas y la madre no sabía que responder. Lo llevó a guardería (arco iris) y ellos llamaron a Atención Temprana para valorar. Ellos le derivaron a valorar por UDIAT y comenzaron tratamiento en ARPA. El psicólogo anteriormente les confirmó el diagnóstico.

¿Existe algún antecedente familiar con el mismo diagnóstico u otro similar?: El primo carnal del abuelo paterno, primo segundo del padre, tiene una hija con Autismo severo. El hermano y hermana pequeños maternos tienen TDAH los dos, diagnosticados de adulto. La madre considera que ella puede tener también.

¿Existe alguna enfermedad/trastorno, etc. de tipo mental u otro en la familia?: La familia materna (abuela, prima, bisabuela, etc.) tienen muchas depresiones. Los hermanos maternos tienen ansiedad, el hermano T.O.C. La abuela del padre, bisabuela del niño, no hablaba con nadie, era muy reservada. Al padre del niño no le gusta estar con mucha gente ni que la madre le hable mucho.

TRABAJO FIN DE GRADO

Desarrollo y curso desde que se detectó. ¿Cómo ha evolucionado la persona?: El niño ha evolucionado muy bien en todos los aspectos, su estimulación ha sido muy beneficiosa. No hablaba y ahora no calla.

Trastornos asociados:

Epilepsia: No

Trastorno del sueño: Sí, duerme mal, se despertaba muchas veces. Ahora aguanta un poco más, ahora mejor que de pequeño. Toma melatonina cuando duerme mal.

Retraso mental: No **Hiperactividad:** Sí, aunque no sabe si tiene informe.

Alimentación/dietas: No, aunque determinadas texturas no le gustan, las cosas muy dulces, etc. (no le gusta lo extremo), ni picantes ni dulces.

Presenta dificultades comunicativas: No, habla muchísimo. Es muy literal, dice todo lo que piensa.

Presenta trastornos de conducta (Auto/ hetero agresiones, control de esfínteres, come cosas no comestibles, pica, alimentarios, ansiedad, etc.): Cuando se enfada se pone nervioso y jadea, si no se le para se pega.

Presenta obsesiones (¿alinea los objetos, cierra puertas, enciende y/o apaga luces, tiene que tener todo en su sitio, objetos selectivos, juguetes etc.): Tiene que tener todo en su sitio, con el mismo orden que lo pone. Se obsesiona con el frío, no le gusta el calor.

¿Presenta estereotipias? (afectan a la funcionalidad, incrementos con matices negativos...aleteo, balanceos, andar en puntetas, etc.): Anda en puntetas, cada vez menos. De pequeño sí (aleteo balanceo, puntetas) ahora no. Hace ruiditos y va por la calle saltando y con carreras, etc. En los sitios que se sale de su zona de confort tiene más estereotipias (por ejemplo, salta y corre se para, salta y corre, etc.).

Crisis: Cuando se enfada o se frustra. riñes porque ha hecho algo mal. Empieza a chillar, a insultarse, a pegarse, a decir que se quiere matar, coge un cuchillo, etc.

Presenta manías o miedos: Beber en sus vasos, comer en sus platos, sentarse en el mismo sitio (la madre intenta rompérselas). Se despierta cantándole su madre la misma canción, pero cada vez es más flexible.

TRABAJO FIN DE GRADO

¿Tiene Hipersensibilidad o Hiposensibilidad a los ruidos?: Tiene hipersensibilidad a cualquier ruido fuerte, no los soporta (música, fuegos, peñas, etc.). Si está tranquilo y escucha un ruido muy fuerte se asusta mucho. Para ir a determinados lugares le han comprado unos cascos y se los ponen.

¿Tiene Hipersensibilidad o Hiposensibilidad a las texturas/tacto, sabores, olores o luces, etc.?: Tiene hipersensibilidad a los sabores fuertes. Rechaza los olores a carne y embutidos, no puede ir a las carnicerías.

Situación escolar:

Centro al que acude: Bretón de los Herreros.

Modalidad: Ordinaria.

Grado de entendimiento y satisfacción con el tutor y/o profesores de su hijo (¿existe buena comunicación y coordinación?): Está muy contento. Este año tiene mucha predisposición el tutor en tener mucha información del niño y ayudarle.

Otros centros a los que ha acudido: Guardería arco iris.

Observaciones: Anteriormente no ha tenido buena experiencia, sobre todo en infantil. En segundo de primaria también ha estado contento con el tutor.

Discapacidad/ dependencia:

Tiene reconocida discapacidad: Sí

Porcentaje de discapacidad: 37%

Tiene reconocido Grado de Dependencia: Sí

Grado: II

Tratamientos alternativos/terapias alternativas: ARPA

Medicación del usuario:

¿Toma alguna medicación?: No

Medicaciones anteriores, si ha tomado: probó una semana por hiperactividad pero lo dejó.

Alergias/recomendaciones: No

Conductas sexuales diferentes a una persona de su edad: Ahora ha empezado a tener mucha curiosidad por las chicas, se fija mucho en culo y tetas y pregunta por el crecimiento de sus órganos genitales.

TRABAJO FIN DE GRADO

Rutinas de sueño: Ahora bien, si está muy nervioso ocasionalmente se despierta y lo regulan con melatonina.

Medicación de los padres:

¿Tomaba el padre alguna medicación antes del embarazo?: Toma de siempre ocasionalmente Ibuprofeno para una hernia discal.

¿Tomaba la madre alguna medicación antes o durante el embarazo?: Tomó durante el embarazo ARQUEN por el flujo gástrico por una hernia hiato. Tomó medicación para la circulación, no se acuerda el nombre, en los dos embarazos.

Situación socio -económica familiar:

Tipo de ingresos de la unidad familiar: Medios/bajos.

Vivienda (en propiedad o alquiler/con o sin hipoteca): Vivienda en propiedad con hipoteca.

Situación socio familiar: Fuentes de estrés, roles establecidos, relación de pareja, etc.: La familia es muy nerviosa y el padre está muy estresado con el trabajo.

En el día a día de la familia y del usuario, qué rutinas realizan con frecuencia y qué roles tienen establecidos: El padre trabaja todo el día, les deja en el colegio y no vuelve hasta la noche. La madre no trabaja fuera de casa y se ocupa de las cosas del hogar y de la educación y actividades de los niños. Los fines de semana hacen todo igual.

Actividades sociales y de ocio del usuario y familiares: Hacen muy poca actividad social. El año pasado quedaban con otros amigos pero este año el padre está estudiando y no salen. El padre va al gimnasio a diario, le obsesiona engordar. En semana santa se van de vacaciones pero lo tiene que organizar la madre.

En caso de familias cuyos progenitores estén separados/ divorciados:

¿Existe una relación cordial entre los progenitores?:

Actitud/percepción ante la separación por parte de los hijos, ¿cómo lo viven?:

Observaciones o datos que los padres quieren aportar (como inquietudes, dudas, etc.):
Tiene retro-retenido el tendón de Aquiles, está en traumatología y rehabilitación en Cascajos y en Zaragoza.