

UNIVERSIDAD DE JAÉN

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

TESIS DOCTORAL
VULNERABILIDAD DE LOS/AS MENORES
CON TRASTORNOS DE ESPECTRO AUTISTA.
DETECCIÓN TEMPRANA E INCLUSIÓN
SOCIOEDUCATIVA

PRESENTADA POR:
JAVIER CORTÉS MORENO

DIRIGIDA POR:
DRA. DÑA. EVA MARÍA SOTOMAYOR MORALES
DR. D. ENRIQUE PASTOR SELLER

JAÉN, 11 DE SEPTIEMBRE DE 2019

ISBN 978-84-9159-326-3



UNIVERSIDAD DE JAÉN

**FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**

TESIS DOCTORAL



**VULNERABILIDAD DE LOS/AS MENORES CON
TRASTORNOS DE ESPECTRO AUTISTA. DETECCIÓN
TEMPRANA E INCLUSIÓN SOCIOEDUCATIVA.**



**PRESENTADA POR:
D. JAVIER CORTÉS MORENO**

**DIRIGIDA POR:
DRA. DÑA. EVA MARÍA SOTOMAYOR MORALES
DR. D. ENRIQUE PASTOR SELLER**

AGRADECIMIENTOS

La elaboración de la presente Tesis Doctoral ha sido fruto de la combinación de un constante esfuerzo personal realizado durante una etapa de mi vida y del apoyo incondicional que he encontrado a través de ciertas y magníficas personas que han tratado de colaborar desinteresadamente en la investigación, las cuales han sido esenciales para que todo ello haya culminado con éxito.

Personalmente para mí, realizar esta Tesis Doctoral ha supuesto, además de una etapa académica y profesional, alcanzar un reto personal de superación, de continuación con el constante aprendizaje, de adquirir ciertas habilidades de investigación y de mostrar las capacidades comunicativas para la trasmisión de resultados. Así pues, pese a ser el máximo grado académico dentro de las Universidades Españolas, considero que ha sido un elemento muy enriquecedor en mi trayectoria personal y profesional, el cual espero que no llegue a ser el último de mis retos académicos, pues a través de la constancia y motivación de trabajo que me caracteriza, se puede lograr cada objetivo propuesto.

Sin más preámbulos, quisiera continuar expresando mis más sinceros agradecimientos a las siguientes personas:

A mis Directores de Tesis, la Doctora Doña Eva María Sotomayor Morales y el Doctor Don Enrique Pastor Seller, por la magnífica co-dirección que han llevado a cabo juntos, por sus sabias recomendaciones en todo momento y por el apoyo humano tan grande que me han ofrecido para la superación de cada uno de los procesos que hemos experimentado para la realización de esta Tesis Doctoral. En primer lugar por cercanía, mi reconocimiento hacia Eva Sotomayor, por la confianza que depositó en mí, por haberme elogiado siempre, según ella, mi peculiar manera de escribir y por supuesto por toda la motivación que persistentemente me ha transmitido y que ha contribuido indudablemente a culminar esta investigación. Siempre estaré

muy agradecido por la estrecha colaboración que hemos tenido para la elaboración de multitud de artículos de investigación y por ofrecerme ser partícipe del Comité Científico y Organizador del IV Congreso Internacional sobre Inclusión y Discapacidad Intelectual.

A Enrique Pastor, por todo lo que he aprendido con él, su amplia trayectoria profesional y su compromiso con el Trabajo Social es digno de admirar. Por toda su disposición y cercanía, porque a pesar de las distancias, en cada una de las ciudades donde hemos tenido un encuentro: Jaén, Murcia, Almería, Sevilla, Logroño y Salamanca, hemos podido realizar tutorías y avanzar en los progresos de la tesis. Del mismo modo, me siento muy agradecido por haber contado conmigo e invitarme a participar en distintos capítulos de monográficos.

A la Doctora Doña Yolanda María De La Fuente Robles, porque desde el primer momento en que nos conocimos, cuando guio y supervisó mi Trabajo Fin de Máster en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal, siempre me motivó por la investigación y por continuar desarrollando dicho trabajo enmarcándolo dentro de un Programa de Doctorado. Asimismo, creyó y confió en mí, ofreciéndome importantes oportunidades de aprendizaje participativo, vinculándome en aquellos proyectos que ha dirigido y dirige, los cuales han sido muy valiosos para mí, tanto a nivel académico como personal, por la constante evolución y maduración científica y también por el desarrollo a nivel personal que he obtenido con ello. Siempre estaré muy agradecido y siempre será para mí un referente a seguir, por su afán de superación, su energía y positivismo y por su solidaridad con los demás.

A la Doctora Doña Maribel Campo Blanco, por su cercanía y sencillez, porque compartir cualquier momento con ella es muy enriquecedor, por sus grandes conferencias magistrales, por todo el apoyo que me ha brindado desinteresadamente y porque ella, sin duda, es admirable por toda su trayectoria recorrida y su gran calidad humana.

A Doña Juana Pérez Villar, Vicedecana de Ordenación Docente y de Prácticas Externas de la Facultad de Trabajo Social, porque desde el primer momento en el que asistí a sus clases me transmitió y me contagió toda su

pasión por el Trabajo Social. Su carácter alegre y la química que tenemos entre nosotros han sido pieza fundamental para animarme y motivarme siempre en continuar.

A la Doctora Doña M^a del Carmen Martín Cano, por su compañerismo y por orientarme y animarme a finalizar esta etapa en los momentos de mayor estrés.

A la Asociación Provincial de Autismo y/o TGD “Juan Martos Pérez”, porque desde el primer contacto que tuve con la entidad me hicieron sentir parte de ella. En concreto, mi agradecimiento a la Presidenta Dña. Manuela Gálvez y a Dña. Belén Pérez Vílchez, por creer en el estudio de investigación y por animarme a realizarlo, insistiéndome en lo oportuno y necesario que sería disponer de esos conocimientos y resultados para intervenir con precisión en la provincia de Jaén en la mejora de la calidad de vida del colectivo y de sus familiares. Al mismo tiempo, agradecer a cada uno/a de los/as familiares de menores con TEA, por haber participado en este estudio y relatar su testimonio, aun suponiendo, en algunos casos, revivir momentos duros y amargos por los que pasaron en sus historias de vida. En especial, mi agradecimiento a Pilar Iglesias Aguayo, madre de un menor con TEA y madre incansable en la búsqueda de recursos y servicios que fomenten las habilidades sociales y mejoren el bienestar de su hijo y además por su perseverante labor y esfuerzo en las Asociaciones con el fin de que estas prosperen en todos los aspectos. Mi reconocimiento hacia ella, por haber aportado su testimonio de vida, estar muy atenta al desarrollo de la investigación y por tratar de proporcionarme siempre información relevante o ponerme en contacto con los profesionales de las Administraciones Públicas.

Asimismo, agradecer la participación de todos/as los/as profesionales que han intervenido desde diferentes organizaciones, como la Asociación Provincial de Autismo y/o TGD “Juan Martos Pérez”, la Asociación “Asperger-TEA” Jaén, el Centro Integral al Autismo “Infoautismo” de la Universidad de Salamanca y todos/as aquellos/as personas pertenecientes a instituciones públicas y privadas, por haber dedicado unas horas para debatir sobre la situación actual de los menores con TEA y la praxis de los profesionales en la atención a este

colectivo. Sus participaciones indudablemente han enriquecido y han aportado otra perspectiva a esta investigación.

A mis compañeros/as de la Universidad de Jaén: May Muñoz, Francisco Luís Rodríguez, Naima Ajoulanni, Teresa Amezcua y Ana Cristina García Luna, por encontrarnos todos/as en la misma andadura, dándonos apoyo y ánimos en los momentos en los que más lo necesitábamos y porque han sido los/as perfectos/as compañeros/as de viaje.

A la Universidad de Jaén, porque ha sido un placer formarme en esta Institución Pública durante estos diez años. Mi formación se inició en Septiembre de 2006 con la Diplomatura de Trabajo Social, y desde entonces he continuado mis conocimientos especializándome con diferentes Masters sobre el ámbito de las discapacidades, la autonomía personal y la accesibilidad universal; y complementando estos estudios con diferentes Títulos de Expertos Universitarios, así como con la diversa formación complementaria de calidad que ofrece esta Universidad. Además, mi estrecha relación con la Universidad de Jaén, ha ido más allá de lo meramente académico-formativo, pues mi vinculación también ha sido muy continuada en aspectos de colaboración y de participación en programas (Apoyo en la Facultad de Trabajo Social, Becario de Colaboración en Másteres, Informador en diferentes Vicerrectorados, Encuestador para el Estudio de egresados/as, etc.), en parte por mi voluntad y fidelidad de cooperar con ella, desde un principio propio de cooprestación para reinvertir los conocimientos que he adquirido en ella, como una forma de agradecer la oportunidad que tuve de poder formarme en ella y para la mejora y el futuro de esta Institución.

Mi más sincero reconocimiento a la Doctora Dña. M^a Luisa Del Moral Leal, Vicerrectora de Estudiantes de la Universidad de Jaén, a quién he tenido la suerte de conocer y poder admirar todo su esfuerzo y compromiso que vuelca hacia esta institución y en especial hacia sus estudiantes.

Por supuesto, no podía olvidar a mi querida familia, la cual ha sido esencial y crucial en todo.

En especial, muestro mi enorme agradecimiento a Carmen Moreno Ratia, mi madre, mi amiga, mi cómplice, mi fortaleza y el motor de mi vida. Alguien dijo algo parecido a: “La educación es la mejor herencia que las madres y los padres pueden dejar a sus hijos e hijas”; en mi caso puedo corroborarlo, presumir y estar orgulloso de todo lo que he aprendido con ella, porque como dijo Turgot “El principio de la educación es predicar con el ejemplo” y ella perfectamente ha sabido transmitirme una educación y unos valores que desafortunadamente en la actualidad parecen estar en vías de extinción. Su enorme trabajo día a día y en silencio, su perseverancia y su dedicación altruista y sincera para los demás, me han hecho crecer como persona. Esa entrega y dedicación a los demás, para ella abarca diversas actuaciones como promover la inclusión de los colectivos más vulnerables, poner en valor el respeto hacia los derechos humanos o inclusive verlo en un sentido amplio: defendiendo y protegiendo a todos los seres vivos; entendiéndose por seres, a todo aquello que siente y padece, incluyendo también a aquellos seres a los que el resto de la sociedad les resta valor, hasta el punto de llegar a disfrutar contemplando su sufrimiento.

Crear en este ambiente, me hizo tener más claro qué camino elegir en los estudios. Su sensibilidad y conciencia social, su ética y su coherencia en sus intervenciones, han sido los pilares que me han servido como guía, porque en cualquiera de las dificultades que encuentro, todo resulta más fácil y sencillo si extrapolo su experiencia y sus actuaciones a cualquier contexto en el que yo tenga dudas de cómo intervenir. Porque como he aprendido de ella, intervenir en estas causas sociales no solo debe ser por simple vocación, sino por solidaridad e incluso por una cuestión de exigir la justicia social como derecho, en el que se visibilicen y respeten aquellos colectivos más desfavorecidos y aquellos que no tienen voz. Mirar hacia otro lado, omitir o permanecer impasible no sirve de nada y tampoco es la solución. Desde mi punto de vista creo que difícilmente los seres humanos podemos llegar a ser felices viendo las injusticias o el sufrimiento que hay a nuestro alrededor, motivo por el cual se inicia esta tesis doctoral.

"Como no sabía que era imposible, lo hice"

Albert Einstein

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN:

Fundamentación.....	35
Estructura de la Investigación.....	38

PRIMERA PARTE: PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.

Capítulo 1: Presentación del Objeto de Estudio.....	45
1.1. Inicio y motivación de la investigación.....	47
1.2. Objetivos de la investigación.....	50
1.3. Preguntas / Hipótesis de investigación.....	56

SEGUNDA PARTE: MARCO CONCEPTUAL, TEÓRICO Y NORMATIVO.

Capítulo 2. El Trastorno de Espectro Autista: Término y definiciones.....	63
2.1. La evolución del término de autismo.....	65
2.2. El Trastorno de Espectro Autista.....	67
2.3. Los Trastorno de Espectro Autista en España.	69
2.4 La discapacidad y el Trastorno de Espectro Autista.....	70
2.5 El Trastorno de Espectro Autista y la teoría del Iceberg.....	76

Capítulo 3. Atención temprana: La detección y el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista.....	79
3.1. La importancia de una detección temprana del TEA	81
3.2. El proceso de Detección Temprana del TEA.....	83
3.3. El Diagnóstico precoz del TEA.....	85
3.4. Atención e intervención Temprana.....	87
Capítulo 4. La vulnerabilidad del Trastorno de Espectro Autista.....	91
4.1. El contexto socio-económico de la unidad familiar del/a menor con TEA.....	93
4.2. La influencia del entorno social en la detección y diagnóstico del TEA.....	94
4.3. El acceso a los recursos de atención especializada del TEA.	96
Capítulo 5. Los/as menores con TEA y el Sistema Educativo Español.....	99
5.1. El proceso de matriculación de un/a menor con TEA en un centro educativo.....	101
5.2. Los Equipos de Orientación y Educativa (EOE). La valoración psicopedagógica y el dictamen de escolarización.....	104
5.3. La atención educativa del alumnado con TEA en España.....	109
5.3.1. Los Centros Educativos Ordinarios.....	112
5.3.2. Los Centros Educativos Especiales.....	112

5.3.3. Escolarización Combinada.....	112
5.4. Modalidades de Escolarización.....	113
5.4.1. Modalidad A - Grupo ordinario a tiempo completo.....	113
5.4.2. Modalidad B - Grupo ordinario con asistencia en aula de apoyo en periodos variables.....	114
5.4.3. Modalidad C - Centro ordinario con aula específica.....	115
5.4.4. Modalidad D - Centros de educación especial.....	116
5.5. ¿Están preparados los centros educativos para la atención adecuada al menor con TEA?.....	116
5.5.1. Las discriminaciones. El sutil maltrato institucional.....	116
5.5.2. Principales deficiencias del sistema educativo.....	121
Capítulo 6. El Entorno Asociativo: La institución de referencia para los familiares de personas con TEA.....	125
6.1. El inicio de los movimientos asociativos	127
6.2. El rol de las asociaciones en atención a las personas con TEA.....	128
6.3. La reivindicación de una propuesta: El Plan Estratégico para las personas con TEA y sus familiares.....	130
Capítulo 7. La accesibilidad universal y el diseño para todas las personas.....	133
7.1. El concepto de accesibilidad universal y del diseño para todas las personas.....	135
7.2. La accesibilidad en los procesos de detección temprana en el TEA.....	137

7.3. La accesibilidad para los/as menores con TEA en los centros educativos.....	138
7.3.1. La inclusión educativa.....	140
7.3.2. La accesibilidad física.....	141
7.3.3. La accesibilidad cognitiva	146
7.3.4. La accesibilidad pedagógica.....	149

TERCERA PARTE: METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

Capítulo 8. Metodología e introducción al análisis de la investigación.....	153
8.1. Técnicas y herramientas de investigación.....	156
8.1.1. El estudio de casos.....	156
8.1.2. Entrevistas en profundidad.....	158
8.1.3. Grupos de discusión.....	161
8.1.4. Propuesta de esquema de categorías.....	164
8.2. Procedimiento metodológico. El diseño de las fases de la investigación.....	166
8.2.1. Primera fase: Análisis documental.....	166
8.2.2. Segunda fase: Estudio empírico.....	168
8.2.2.1. Contextualización de la investigación.....	176
8.2.2.2. Muestra de estudio.....	181
8.2.3. Tercera Fase: Análisis y discusión de resultados.....	188
8.3. Introducción al análisis de investigación.....	192

CUARTA PARTE: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

Capítulo 9. Las familias de los/as menores con TEA: Un análisis de las entrevistas en profundidad.....197

9.1. Las actitudes y sentimientos de los familiares de los/as menores con TEA.....199

9.2. El entorno social de la familia: El contexto socioeconómico y cultural.....206

9.3. La familia y el entorno institucional: El ámbito sanitario, educativo y social.....212

9.4. La importancia de la accesibilidad a los recursos para la detección del TEA.216

9.5. El proceso diagnóstico del TEA: El impacto en las familias.....224

9.6. La accesibilidad de los centros educativos y la integración de los/as menores con TEA.....231

Capítulo 10. El análisis de los grupos de discusión: La visión de los/as profesionales y expertos/as del TEA.....241

10.1. La visión de los/as profesionales: Reflexiones sobre la atención a los/as menores con TEA.....243

10.2. La intervención profesional orientada a las familias y a los menores con TEA.....249

10.3. Las casuísticas del contexto social y entorno familiar de los/as menores con TEA.....	253
10.4. La respuesta institucional a las necesidades de los/as menores con TEA desde sus diferentes ámbitos de atención.....	257
10.5. La importancia de una etiqueta diagnóstica para facilitar la detección temprana.....	268
10.6. La dificultad para establecer un diagnóstico en el TEA: multiplicidad y variabilidad en la terminología diagnóstica.....	274

Capítulo 11. Contraste de hipótesis.....283

11.1. El acceso a la información y la detección temprana.....	285
11.2. La importancia de un diagnóstico para la intervención.....	287
11.3. El entorno socio-económico como facilitador para el acceso a recursos.....	288
11.4. La formación del profesorado de los centros educativos.....	289
11.5. El enfoque de la accesibilidad centrado en las necesidades de los/as menores con TEA.....	290
11.6. Promoción de la educación inclusiva a través de la accesibilidad universal.....	291
11.7. Otros resultados de interés objeto de estudio en futuras investigaciones	292

QUINTA PARTE: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.

Capítulo 12. Consideraciones Finales.....	297
12.2. Conclusiones.....	299
12.3. Discusión y alternativas de mejora.....	301
BIBLIOGRAFÍA.....	304
ANEXOS.....	317

ÍNCIDE DE TABLAS Y GRÁFICOS

TABLAS

- TABLA 1.** Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
- TABLA 2.** Formato de clasificación fijo para el esquema de categorías.
- TABLA 3.** Guion de las temáticas a abordar en el grupo de discusión sobre el proceso de detección del TEA.
- TABLA 4.** Guion de las temáticas a abordar en el grupo de discusión sobre la situación socioeducativa del/a menor con TEA en el centro educativo.
- TABLA 5.** Cuadro Total de los sujetos entrevistados.
- TABLA 6.** Perfil de la muestra entrevistada y de su unidad familiar.
- TABLA 7.** Perfil de la muestra participante en los Grupos de Discusión.
- TABLA 8.** Resultado de las Entrevistas en profundidad: Breve Esquema de Categorías de Familiares de Menores con TEA.
- TABLA 9.** Resultado de los grupos de discusión: Breve esquema de categorías de profesionales y/o expertos/as en TEA.
- TABLA 10.** Características e Identificación de las familias entrevistadas.
- TABLA 11.** Esquema de categorías de la familia conceptual “Los padres y las madres”
- TABLA 12.** Esquema de categorías de la familia conceptual “El contexto y entorno social”
- TABLA 13.** Esquema de categorías de la familia conceptual “El entorno institucional”
- TABLA 14.** Esquema de categorías de la familia conceptual “La detección del TEA”

- TABLA 15.** Esquema de categorías de la familia conceptual “El diagnóstico del TEA”
- TABLA 16.** Esquema de Categorías de la familia conceptual “Los centros educativos”
- TABLA 17.** Características e Identificación de los/as profesionales entrevistados/as.
- TABLA18.** Esquema de categorías de la familia conceptual “Los/as profesionales”
- TABLA 19.** Esquema de categorías de la familia conceptual “La Intervención”
- TABLA 20.** Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El Contexto y Entorno Social (II)”
- TABLA 21.** Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El Entorno Institucional (II)”
- TABLA 22.** Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “La detección del TEA (II)”
- TABLA 23.** Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El diagnóstico del TEA (II)”

FIGURAS

- FIGURA 1.** Triada de Wing.

GLOSARIO DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

GLOSARIO DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AC:	Adaptaciones Curriculares.
ACI:	Adaptaciones Curriculares Individualizadas.
ADI-R:	Autism Diagnostic Interview-Revised (Entrevista Clínica para el Diagnóstico del Autismo).
ADOS:	Autism Diagnostic Observation Schedule (Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo).
AL:	Maestro/a de Audición y Lenguaje
AENOR:	Asociación Española de Normalización y Certificación.
AETAPI:	Asociación Española de Profesionales del Autismo.
AIT:	Atención Infantil Temprana.
AT:	Atención Temprana.
BOE:	Boletín Oficial del Estado.
BOJA:	Boletín Oficial de la Junta de Andalucía.
CAIT:	Centro de Atención Infantil Temprana.
CEAPAT:	Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.
CERMI:	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
CIDDM:	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
CIE:	Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados.

CIF:	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
CRUE:	Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas.
DALCO:	Deambulaci3n, Aprehensi3n, Localizaci3n y Comunicaci3n.
EAT:	Equipos de Atenci3n Temprana.
EOE:	Equipo de Orientaci3n Educativa.
EPAT:	Equipos Provinciales de Atenci3n Infantil Temprana.
EPES:	Programa de Experiencias Profesionales para el Empleo.
GAT:	Federaci3n Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atenci3n Temprana.
GEDEX:	Grupo de Investigaci3n "G3nero, Dependencia y Exclusi3n Social"
INE:	Instituto Nacional de Estadística.
INICO:	Instituto Universitario de Integraci3n en la Comunidad.
NEE:	Necesidades Educativas Especiales.
LAPAD:	Ley 39/2006, de 14 de diciembre de promoci3n de la Autonomía Personal y Atenci3n a las personas en situaci3n de Dependencia.
LIONDAU:	Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminaci3n y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad.
LISMI:	Ley 13/1982, de Integraci3n Social de los Minusválidos.
LOE:	Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo, de Educaci3n.
LOMCE:	Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa.
OIA:	Observatorio de la Infancia en Andalucía.
OED:	Observatorio Estatal de la Discapacidad.

OMS:	Organización Mundial de la Salud.
ONU:	Organización de Naciones Unidas.
PT:	Maestro/a de Pedagogía Terapéutica
PTVAL:	Programas de Transición a la Vida Adulta y Laboral
SAAC:	Sistemas Aumentativos/Alternativos de Comunicación
SAE:	Servicio Andaluz de Empleo
SIEMU:	Seminario Interdisciplinar de Estudios de la Mujer de la Universidad de Jaén
RAE:	Real Academia Española.
TEA:	Trastorno de Espectro Autista.
TEL:	Trastorno del Espectro del Lenguaje.
TGD:	Trastorno Generalizado del Desarrollo.
UE:	Unión Europea.
UN:	Naciones Unidas.

ÍNDICE DE ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

- ANEXO 1.** Protocolo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con T.E.A. sobre el Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.
- ANEXO 2.** Protocolo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con TEA sobre la Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo.
- ANEXO 3.** Formulario de Consentimiento Informado para las Entrevistas a Familiares
- ANEXO 4.** Validación: Evaluación de las Entrevistas a Familiares.
- ANEXO 5.** Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación al Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.
- ANEXO 6.** Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación a la Atención e Inclusión socioeducativa de los menores con TEA en los Centros Educativos.
- ANEXO 7.** Formulario de Consentimiento Informado del Grupo de Discusión de Profesionales.
- ANEXO 8.** Validación: Evaluación del Grupo de Discusión.
- ANEXO 9.** Codificación y datos de clasificación de los sujetos participantes en las entrevistas en profundidad realizadas.

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Fundamentación

En la sociedad actual, los/as menores con Trastornos de Espectro Autista (en adelante, TEA) están expuestos/as a situaciones de vulnerabilidad e in-accesibilidad, ambas generadas en cierto modo por las carencias en los procesos de detección temprana y por la atención que reciben desde las instituciones.

La población infantil, como indica Jiménez (2016), es el sector de la población más vulnerable porque al tratarse de personas en proceso de crecimiento y desarrollo, cualquier carencia o privación afectiva o material tiene una enorme repercusión en su evolución y puede dar lugar a secuelas interminables. Del mismo modo es indefensa porque están a merced del cuidado y atención que les procuran otras personas y no cuentan con medios ni instrumentos para protegerse por sí mismos.

Garantizar el acceso a los recursos de atención a la infancia a edades tempranas es imprescindible pero es un proceso complejo que no resulta sencillo, pues aunque constituye un derecho reconocido a la población, todavía convergen multitud de factores sociales que dificultan que los familiares de los/as menores los/as acerquen a estas instituciones.

La prevención es la clave para detectar cualquier tipo anomalía o enfermedad en estadios precoces de la persona y además facilita, a través del establecimiento de las medidas adecuadas, que se puedan reducir las consecuencias o impedir la progresión. La Atención Temprana (en adelante, AT) se consolida como el servicio de prevención que atiende a los/as menores con algún trastorno del desarrollo o en riesgo de padecerlo. Entendiéndose por AT, según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2000), el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población

infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tiene 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.

En el año 2014; según las últimas fuentes publicadas; se atendieron en los servicios de AT a un 3'3% del total de menores de 6 años residentes en Andalucía, de los cuales el 75'4% de estos menores fueron diagnosticados con algún tipo de trastorno del desarrollo, siendo el Trastorno de Espectro Autista (en adelante, TEA) el tercer trastorno más frecuente, representando un 7.3% de los menores diagnosticados, por debajo de los trastornos de comunicación y lenguaje (33'7%) y de los trastornos evolutivos (12'5%), según indica la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía en el II Plan de Infancia y Adolescencia de Andalucía (2016) a través de los datos obtenidos en el Observatorio de la Infancia en Andalucía (en adelante, OIA) de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.

A pesar de poseer un amplio marco normativo que regula los servicios públicos y las situaciones de discriminación que puedan acontecerse para las personas con algún tipo de discapacidad, lo cierto es que en la realidad algunas veces se producen situaciones de inaccesibilidad a dichos servicios, en parte debido a las carencias existentes en la información sobre las discapacidades (detección, diagnóstico y tratamiento), pues existen pocos documentos de información accesibles a la "ciudadanía de a pie", siendo más común que estén enfocados para orientar a los/as profesionales.

Otro aspecto que influye en esta situación, es el gran desconocimiento que la población en general tiene acerca de los TEA, de su detección, su tratamiento e intervención. En cierta medida este desconocimiento puede ser fruto de que cada menor con algún tipo de TEA es completamente distinto a otro. Existe una gran variabilidad y diversidad en la expresión de estos trastornos ya que el cuadro clínico no es uniforme y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación el cual varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados.

La dificultad de acceso a la información y a los servicios de atención unida con la complejidad existente para la detección precoz del TEA, influye notablemente en el futuro del menor y en su desarrollo, pues multitud de estudios que se han realizado constatan que tiene nefastas consecuencias la detección tardía y alegan que un diagnóstico y una intervención temprana mejoran la evolución e integración de estos menores.

Como indica la propuesta de Plan estratégico del Consorcio de Autismo (2010), para favorecer la inclusión de este colectivo, es preciso realizar estudios e investigaciones en profundidad que desvelen la situación actual.

Al objeto de contribuir a su plena inclusión y al incremento de su calidad de vida, en esta tesis doctoral se analizará el sistema de detección temprana de los TEA y el estado de in-accesibilidad de las instituciones en sus diferentes ámbitos (sanitario, educativo y social). En primer lugar, se investigará cómo ha sido el proceso de detección del TEA en la muestra seleccionada, indagando sobre la accesibilidad a la información de los TEA, las vías más comunes de detección y la influencia de los sectores sociales de pertenencia de cada familia en la detección y diagnóstico temprano. Por otro lado, se analizará la situación socioeducativa de los/as menores de la muestra, estudiando sus necesidades, sus adaptaciones y la accesibilidad que promueve su centro educativo para facilitar la inclusión social.

Desde este estudio, se promoverá el enfoque metodológico centrado en la accesibilidad, como elemento transversal que servirá para fomentar la igualdad de oportunidades y que contemplará las necesidades comunes y específicas derivadas de la diversidad. El método más exitoso para llevarlo a cabo, es a través del diseño para todos, ya que como alega la Declaración de Estocolmo de EIDD- Design for all Europe (2004), es una actitud ética que pretende difundir el respeto a la diversidad humana, la promoción de la inclusión social y la equidad.

Estructura de la Investigación

Los contenidos de esta tesis doctoral están estructurados a través de partes temáticas, las cuales se subdividen por medio de capítulos y configuran todo ello en su conjunto las partes de la investigación.

En la **Primera Parte** se refleja la ***Presentación de la Investigación***, la cual ocupa el primer capítulo en donde se detallan los inicios y la motivación que ha llevado a la realización de este estudio. Asimismo, se describen las hipótesis y los objetivos generales y específicos. Previo a este capítulo le antecede a esta parte, a modo introductorio, la fundamentación de la investigación.

La **Segunda Parte** corresponde al ***Marco Conceptual, Teórico y Normativo***, y está compuesta por los capítulos, 2, 3, 4, 5, 6 y 7. En esta parte, se conceptualiza la investigación y se recogen las corrientes teóricas más relevantes que guardan relación con los temas objeto de estudio de esta investigación. Del mismo modo, se analiza la adecuación de la normativa de las distintas esferas sociales en las que interactúan los/as menores con TEA.

El capítulo 2 denominado ***“El Trastorno de Espectro Autista: Término y definiciones”*** trata de realizar un acercamiento a la terminología diagnóstica del TEA, exponiendo la evolución del término y la prevalencia de casos existente en España. Para intentar responder a la cuestión sobre qué es lo que supone en nuestra sociedad actual padecer TEA se refleja una recesión y reflexión de los distintos modelos o paradigmas que existen para la atención a las personas con discapacidad, los cuales cada población puede adquirir dependiendo del contexto histórico, social y cultural. En este capítulo, además, se profundiza sobre los fundamentos que establecen que el TEA se debería considerar como una discapacidad social, en lugar de como una discapacidad intelectual, como frecuentemente se suele asociar incorrectamente, pues existen personas con TEA que no tienen déficits intelectuales y este error infundado está produciendo actualmente que se contribuya a la estigmatización negativa del colectivo.

El capítulo 3 titulado **“Atención temprana: La detección y el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista”** profundiza sobre la importancia que tienen los servicios de atención temprana en los/as menores, pues facilitan la detección temprana del trastorno y el establecimiento de un diagnóstico preciso y precoz, contribuyendo de este modo a establecer las directrices más adecuadas para la planificación de la atención y la intervención que estimule a los menores desde edades tempranas, pues tal y como establecen diversos autores está ampliamente consolidado que la intervención con menores en los primeros meses de vida facilita que se obtengan multitud de beneficios que son cruciales en el desarrollo y futuro del/a menor.

El capítulo 4 está dedicado a **“La vulnerabilidad del Trastorno de Espectro Autista”** en el que se analizan las múltiples variables del entorno social que influyen en una mayor calidad de vida y bienestar social. No solamente el hecho de ser menores y con discapacidad es lo que convierte a los/as menores con TEA en un colectivo de personas vulnerables, sino que además el contexto en el que habitan puede ser un condicionador determinante en algunos de los aspectos de su vida. En principio, se establece que el entorno social puede provocar diversas consecuencias en torno a la detección temprana, la obtención de un diagnóstico precoz y la posibilidad de acceso a los recursos de atención. Entre las distintas variables que se analizan se encuentran: el contexto socioeconómico y el nivel cultural de la familia, la demografía del municipio donde habitan y la distancia que deben recorrer para el acceso a los recursos especializados en TEA, entre otras muchas variables.

El capítulo 5 denominado **“Los/as menores con TEA y el Sistema Educativo Español”** abarca todas las cuestiones relacionadas con el ámbito educativo, comenzando desde cuando los menores deben iniciar el proceso de ser matriculados en los centros educativos. Los/as profesionales que intervienen desde los Equipos de Orientación Educativa (en adelante, EOE) se encargan de valorar las necesidades al alumnado con discapacidad y establecer un dictamen de escolarización para determinar que tipología de centro educativo y modalidad educativa es la más recomendada para cada menor. Por tanto, este capítulo se centrará en exponer el proceso de matriculación, las tipologías

de centros educativos y sus modalidades educativas y al mismo tiempo realizará un análisis sobre la normativa existente en cuanto a atención educativa y la adecuación que tiene para el alumnado con necesidades educativas especiales, (en adelante, NEE) y específicamente para el alumnado con TEA.

El capítulo 6 está dedicado a **“El Entorno Asociativo: La institución de referencia para los familiares de personas con TEA”**. Como indica la propia denominación del capítulo, las entidades sociales; entendiéndose a estas como las confederaciones, federaciones, ligas, asociaciones o fundaciones; se han consolidado como las instituciones más importantes para las personas con TEA y sus familiares, por el hecho de que ofrecen una respuesta integral y personalizada a las necesidades de este colectivo. Al mismo tiempo que proporcionan y/o complementan aquellos recursos o servicios que no existen en los organismos públicos o que son de difícil acceso, por diferentes causas concretas, para el colectivo de los/as menores con TEA.

Para finalizar la segunda parte se dedica el capítulo 7 a **“La accesibilidad universal y el diseño para todas las personas”**. Un tema puntero que sirve para comprender algunas de las deficiencias que actualmente existen en los organismos, procesos y servicios debido a la falta de accesibilidad. Del mismo modo, se dedica este capítulo ya que la accesibilidad y el diseño para todos se ha consolidado como uno de los paradigmas de intervención para diseñar entornos para todas las personas, con independencia de si tiene algún tipo de discapacidad, pues la buena accesibilidad es aquella que pasa desapercibida. En este capítulo se incide en la importancia de establecer las condiciones necesarias de accesibilidad para que se consiga una mayor detección temprana del TEA, así como para que el acceso a los entornos educativos no genere dificultades por razones discriminatorias. Por último, como medio de fomentar la igualdad de oportunidades se propone integrar y/o fortalecer en los centros educativos las tres perspectivas de la accesibilidad: física, cognitiva y pedagógica.

En la **Tercera Parte** dedicada al estudio empírico, se aborda la **Metodología y el Diseño de la Investigación**. Esta parte está comprendida únicamente por el capítulo 8.

El capítulo 8 denominado **“Metodología e Introducción al análisis de la investigación”** expone el diseño de las fases de investigación y la metodología que se ha llevado a cabo, destacando y describiendo las técnicas y herramientas que han sido empleadas. Al mismo tiempo, refleja la contextualización de la investigación y se explica las razones que han motivado la selección de la muestra de los sujetos participantes y la elección de los entornos de los municipios seleccionados. Este capítulo concluye realizando una exposición de cómo se presentan los posteriores capítulos de esta parte en cuanto a la metodología de redacción que se ha establecido para el análisis de los resultados obtenidos por las técnicas de investigación empleadas: las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión. Es decir, anticipa que el método utilizado para ilustrar el fenómeno ha sido la técnica de esquema de categorías, poniendo en auge su valor y la adecuación a esta investigación.

La **Cuarta Parte** se denomina **Descripción y Análisis de Resultados** y comprende los capítulos 9, 10 y 11.

El capítulo 9 se titula **“Las familias de los/as menores con TEA: Un análisis de las entrevistas en profundidad”** y está basado en la exposición del discurso e historias de vida de cada una de las familias que han participado en el estudio. Asimismo, también se ha dedicado este capítulo para reflejar el análisis de las entrevistas en profundidad que se han realizado a los familiares de los/as menores con TEA. Haber producido un estudio de casos múltiple ha posibilitado tener una gran fuente de información de este colectivo que ha permitido, a través de sus relatos, visibilizar cómo ha sido el proceso para detectar y diagnosticar el trastorno, así como destacar aquellas dificultades que han tenido y las consecuencias que se han acontecido en la unidad familiar a raíz de las sospechas del trastorno.

El capítulo 10 denominado “***El análisis de los grupos de discusión: La visión de los/as profesionales y expertos/as del TEA***” contiene el análisis de los resultados que se han obtenido fruto de la ejecución de la técnica de investigación de grupos de discusión enfocada en los/as profesionales de atención a los/as menores con TEA, cuya participación ha enriquecido y complementado las historias de vida de los familiares de los/as menores con TEA. Este capítulo constituye una parte importante de la investigación, porque recoge el discurso y la visión que tienen los/as expertos/as en TEA sobre la situación actual que experimenta este colectivo en nuestra sociedad en todos sus ámbitos sociales y principalmente en lo referente a los procesos de atención temprana y educativa. Conocer sus opiniones y reflexiones con respecto a todas las variables y causas que interactúan en la atención que reciben los/as menores permite llegar a establecer conclusiones y propuestas para mejorar la situación social de este colectivo.

El capítulo 11 titulado “***Contraste de Hipótesis***” se desglosa en distintos apartados donde se reflejan los principales hallazgos de esta investigación, se contrastan las hipótesis establecidas inicialmente y se exponen distintos resultados de interés que se han hallado de manera paralela a las hipótesis planteadas y que resultan importante destacar como líneas futuras de estudio en próximas investigaciones.

La **Quinta Parte “Conclusiones y Propuestas”** está compuesta de un único capítulo donde se recogen y exponen las principales conclusiones fruto de la reflexión de todo el proceso de investigación. Asimismo, para concluir se finaliza con una discusión de resultados y una exposición de alternativas de mejora.

PRIMERA PARTE:
PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Capítulo 1:
Presentación del Objeto de Estudio

PRIMERA PARTE: PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Capítulo 1: Presentación del Objeto de Estudio

1.1. Inicio y Motivación de la Investigación.

Los inicios de una Tesis Doctoral, sin lugar a dudas, son origen de una serie de acontecimientos, antecedentes y hechos que experimentamos durante alguna etapa de nuestras vidas, produciendo que se genere una motivación para emprender un proceso de investigación en torno a un tema en concreto.

En mi caso, estos inicios se remontan incluso antes de comenzar la Diplomatura de Trabajo Social, cuando ya empezaron a surgir las primeras curiosidades hacia ciertos temas sociales y en concreto hacia aquellos colectivos los cuales la sociedad tiende a excluir e invisibilizar y que por tanto, provoca que sufran el riesgo de ser vulnerables en cualquier aspecto de sus vidas. En el deseo de contribuir a la mejora del bienestar y a la calidad de vida de los colectivos excluidos o en riesgo de exclusión, me encamine por la Titulación Universitaria de Trabajo Social, como formación que me proporcionó los conocimientos precisos y la metodología y herramientas necesarias para diseñar y planificar una intervención, con el fin de promover un cambio social. Durante estos tres años de formación aprendí lo importante que es realizar previamente una investigación antes de ejecutar una intervención, pues de esta manera dicha intervención será más profesional, ética y más coherente con las necesidades implícitas y explícitas de los colectivos.

Posteriormente me embarque a estudiar el Máster Oficial en “Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal” de la Universidad de Jaén, un máster de carácter profesionalizante e investigador que cumplió enormemente mis expectativas y que hizo aflorar aún más mis pretensiones hacia la investigación.

Paralelamente a esta formación, en el mismo curso académico, participe en el Programa de Experiencias Profesionales para el Empleo (EPES) del Servicio

Andaluz de Empleo (SAE), donde tuve la oportunidad de desarrollar la actividad como Trabajador Social durante cuatro meses en la Asociación Provincial de Autismo y/o TGD “Juan Martos Pérez”. Sinceramente esta experiencia laboral fue muy enriquecedora, pues aunque anteriormente había realizado las prácticas curriculares de la Diplomatura y del Máster en lo referente al ámbito de la discapacidad, lo cierto es que nunca había tenido contacto directo con personas con TEA y esto me hizo reflexionar sobre qué es lo que verdaderamente significa padecer autismo, alejándose de aquel imaginario social que había construido fruto de aquellos estereotipos y/o mitos que equivocadamente nuestra sociedad asocia a las personas con autismo. Debido al gran interés que se suscitó en mí y ya que mi función en esta Asociación estaba más ligada a la atención de los familiares de este colectivo, también acepte participar en el programa de campamentos de verano que realizaban, el cual consistía en convivir durante una semana en una granja escuela siendo el monitor de un menor con autismo para proporcionar los cuidados y el apoyo necesario para la realización de las diversas actividades planificadas. Con esta experiencia pude conocer y comprender las conductas y actitudes de los menores con autismo y a la vez supuso el inicio de un gran reto, ya que decidí realizar mi Trabajo Final de Master sobre este tema, enfocándolo en una pequeña investigación acerca de las aulas específicas de autismo y de las carencias del sistema educativo. Tras la defensa del TFM y ante el éxito alcanzado, por la temática tan innovadora que se propuso, la tutora que guio el trabajo y diferentes docentes me animaron a darle continuidad a esta investigación. De esta manera, decidí iniciar un Programa de Doctorado de la Universidad de Jaén. Asimismo, me adentre más profundamente en la investigación, gracias a la invitación ofrecida por dos directoras para participar como miembro en el Grupo de Investigación de la Junta de Andalucía SEJ-484 “Género, Dependencia y Exclusión Social” (GEDEX) y en el Seminario Interdisciplinar de Estudios de la Mujer de la Universidad de Jaén (SIEMU), de los cuales se han generado importantes investigaciones y publicaciones.

Haber colaborado en 2014 en un proyecto promovido por la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE) con el apoyo de la

Fundación ONCE, supuso un gran aprendizaje en diferentes áreas: desarrolle aptitudes para trabajar en equipo, reforcé habilidades para la recogida de información documental y tuve la posibilidad de dar apoyo en las tareas de redacción. Fruto de este trabajo, realizado por profesionales del Trabajo Social y expertos/as en materia de Accesibilidad Universal, se generó una publicación titulada: “Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Trabajo Social”¹

Igualmente, en dos ocasiones participe como encuestador de la Universidad de Jaén para el estudio que realizan sobre la situación laboral de los/as titulados/as de la Universidad de Jaén en su Informe 2013² y en el 2015³. Esta experiencia me sirvió para adquirir capacidades en la realización de entrevistas, en la recogida y en la transcripción de los datos aportados por los egresados/as.

Por último, es importante reseñar las diversas contribuciones que he aportado en Congresos Nacionales e Internacionales, celebrados tanto en España como en el extranjero, ya que han sido pequeños grandes pasos que han facilitado la realización de esta tesis doctoral, pues participar en ellos me ha ayudado a afrontar y hacer más llevadero este camino. Estos espacios los he considerado como la perfecta oportunidad para exponer y cuestionar parte del contenido de esta investigación, compartir experiencias, debatir sobre conocimientos de esta disciplina y al mismo tiempo ha servido también para recibir un feedback del público especialista y experto en esta materia, lo que ha contribuido de este modo a enriquecer esta investigación.

¹ CRUE y Fundación ONCE (2014). Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Trabajo Social. *Disponible en:*
<http://www.crue.org/Documentos%20compartidos/Publicaciones/Formación%20Curricular%20de%20diseño%20para%20todas%20las%20personas/Formación%20curricular%20en%20diseño%20para%20todas%20las%20personas%20-%20Trabajo%20Social.pdf>

² Estudio de la Inserción Laboral de los/as Titulados/as de la Universidad de Jaén (Informe 2013). Universidad de Jaén. *Disponible en:*
<https://www10.ujaen.es/sites/default/files/users/antiguosalumnos/informes/Informe%20Egresados%20UJA%202013.pdf>

³ Estudio de la Inserción Laboral de los/as Titulados/as de la Universidad de Jaén (Informe 2015) Universidad de Jaén. *Disponible en:*
https://www10.ujaen.es/sites/default/files/users/antiguosalumnos/Copia%20Informe%20Egresados%20UJA_2015_final.pdf

1.2. Objetivos de la Investigación.

En esta tesis doctoral, los **Objetivos Generales** que se han planteado se centran en:

- Analizar la situación actual de los procesos de detección y diagnóstico del TEA en los/as menores. Es decir, se trata de indagar acerca de todo el proceso que experimentan las familias cuando tienen un menor con TEA: cómo aparecen las primeras sospechas que alertan que hay algo que es inusual en el desarrollo del menor, dónde se dirigen para comunicar estas sospechas, qué profesionales les atienden, qué respuestas y apoyos obtienen de las instituciones y en definitiva cómo es el proceso de diagnóstico. Todo ello, enmarcado dentro de un análisis del impacto que tiene la accesibilidad en todas sus vertientes para facilitar el proceso de detección y diagnóstico.
- Conocer la situación socioeducativa de los/as menores con TEA. Consiste en analizar la atención social y educativa que reciben por parte de las instituciones, suponiendo que el hecho de disponer de un diagnóstico precoz facilita proporcionar la intervención más adecuada. Se estudiará las necesidades que tienen los/as menores con TEA, la respuesta y el modelo de integración del sistema educativo, la accesibilidad que promueven los centros educativos, así como las metodologías y las herramientas que se utilizan para fomentar la inclusión social de los/as menores con TEA.

Concretando aún más los motivos y propósitos de esta investigación, se establecen como **Objetivos Específicos**, los siguientes:

Primer Objetivo

Investigar sobre la importancia que tiene para los/as menores la detección temprana del TEA. Viene a ser el análisis del origen de una detección tardía del TEA, ahondando en las causas y en los factores que interactúan en el seno de la familia y que derivan en retrasar el momento en el que se consultan las sospechas con un profesional y que al mismo tiempo repercute en la demora en la obtención de un primer diagnóstico. Asimismo, es importante estudiar qué resultados y consecuencias se producen en la vida de los/as menores al obtener un diagnóstico tardío.

Por otro lado, implica revisar y exponer los principales estudios que avalan la importancia y los beneficios que se obtienen al detectar tempranamente en los/as menores el TEA, describiendo la idoneidad de establecer un diagnóstico antes de los tres años de edad y justificando como en la realidad este hecho se produce mucho más tarde, por lo que se hará especial mención, a las dificultades que pueden encontrar los familiares de un/a menor para detectar y establecer un diagnóstico firme que facilite las estrategias de intervención en todos los ámbitos.

Segundo Objetivo

Determinar cuáles son las distintas vías para la detección y diagnóstico del TEA. Profundizar en el estudio del recorrido que realizan las familias para consultar sus sospechas y para la búsqueda de un diagnóstico. Es decir, conocer las visitas que han realizado tanto a instituciones públicas como privadas, a los/as profesionales que han consultado, las derivaciones a especialistas que han tenido, en definitiva consiste en profundizar qué grado de accesibilidad a la información y a los centros han experimentado las

familias en el momento de mayor incertidumbre y qué elementos han provocado que este recorrido haya sido más sencillo o complejo según cada caso.

Implica a su vez reflejar y analizar la documentación sobre las distintas vías que existen para detectar este trastorno según la provincia y Comunidad Autónoma seleccionada en la muestra de estudio. Para ello, es preciso analizar el marco normativo al respecto y revisar los distintos documentos que versan sobre este procedimiento de detección y diagnóstico, tales como el *Libro Blanco de la Atención Temprana* del Real Patronato sobre Discapacidad (2005), las distintas versiones del *Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* de la Asociación Americana de Psiquiatría y la *Guía Práctica Clínica para el manejo de Pacientes con Trastorno de Espectro Autista en Atención Primaria* del Ministerio de Ciencia e Innovación (2009), así como las diferentes guías para la detección temprana de los TEA que edita la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Tercer Objetivo

Analizar la influencia del entorno socio-económico en la detección temprana y en el acceso a un diagnóstico precoz de este trastorno. Reflexionar sobre qué elementos de los distintos factores socioeconómicos de cada familia pueden ser decisivos para un mayor acceso a la detección y diagnóstico del TEA, así como indagar sobre aquellos aspectos económicos y sociales que ralentizan el proceso de diagnóstico. Para ello, será necesario conocer el entorno social: el número de habitantes, la existencia de recursos en el municipio, la sensibilización hacia las discapacidades, así como aspectos del entorno familiar: antecedentes familiares, el nivel cultural y de estudios, el conocimiento hacia el TEA o discapacidades, el nivel económico, la profesión u ocupación profesional de los miembros de la familia. Igualmente también se analizará los acontecimientos que se ocasionan a raíz de las sospechas del TEA: dónde aparecen los primeros síntomas, qué limitaciones encuentran en el municipio donde están empadronados, qué desplazamientos deben realizar hacia otros municipios para el acceso a recursos, etc.

Además de este profundo análisis sobre las variaciones que pueden existir en distintos sectores sociales, se propone reflejar también aquellos estudios y autores que establecen que existe una influencia del entorno social en la prevalencia de casos diagnosticados con TEA o en el riesgo de padecerlo.

Cuarto Objetivo

Analizar la atención del Sistema Educativo Español al alumnado con TEA. Es decir, conocer cómo actúan los centros educativos para responder a las necesidades del alumnado con TEA. Implicará revisar el marco normativo regulador de la educación y de ordenación académica y especialmente aquella normativa que haga referencia a la diversidad del alumnado, en cuanto a la escolarización, a la matriculación, al procedimiento y a los criterios de admisión en centros docentes públicos, privados y/o concertados para poder cursar las enseñanzas de educación infantil, primaria, secundaria y/o educación especial. Asimismo toda aquella documentación que haga referencia a la gestión de la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales: profesionales de atención, equipos de orientación educativa, dictámenes técnicos, valoración psicopedagógica, modalidades educativas de escolarización, ratio de alumnado-clase, etc.

Al mismo tiempo, se propone contrastar el marco normativo con el discurso de los familiares de menores con TEA en cuanto a la realidad y situaciones que han experimentado y la atención que han recibido desde los centros educativos.

Quinto Objetivo

Estudiar los elementos de diseño para todos y de accesibilidad que poseen y/o promueven los centros educativos. Se trata de reflexionar sobre qué grado de accesibilidad y de "*diseño para todos*" existe en los centros educativos, para ello se podrá tener como referencia las principales fuentes enfocadas en esta materia, tales como el *I Plan Nacional de Accesibilidad 2004 – 2012* del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004) y la *Ley*

51/2003 de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Se trata de investigar sobre las diferentes perspectivas que implica la accesibilidad y el diseño para todas las personas, teniendo en cuenta aspectos de accesibilidad física, cognitiva, sensorial e incluso accesibilidad pedagógica, donde se analicen el empleo de herramientas y metodologías que contribuyan a que los/as menores con TEA estén en igualdad de condiciones que el resto del alumnado, como podría ser el uso de Adaptaciones Curriculares, los Sistemas Aumentativos/Alternativos de Comunicación (en adelante, SAAC) o el Diseño Universal del Aprendizaje (en adelante, DUA).

Sexto Objetivo

Conocer las necesidades y requerimientos de los/as menores con TEA. Hace referencia a indagar sobre qué significa en nuestra sociedad que un/a menor padezca TEA, cuáles son sus necesidades y demandas, que grado de dependencia y autonomía personal poseen y cómo afecta a su vida diaria y en la interacción con su entorno social e institucional. En definitiva, consiste en explorar si nuestra sociedad está preparada para responder a las necesidades de los/as menores con TEA, si los/as profesionales de los diferentes ámbitos de actuación (sanitario, educativo y social) tienen conocimientos suficientes para atender a los/as menores con TEA, cómo institucionalmente se valora una discapacidad y cómo dan cobertura a sus necesidades específicas.

Es importante estudiar cómo contempla la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (en adelante, LAPAD)* a los/as menores con TEA, qué efectividad tiene aplicar el baremo de valoración de la situación de dependencia y cuestionar la adecuación del catálogo de recursos a las necesidades de los/as menores con TEA.

Séptimo Objetivo

Investigar sobre la sociabilización de los/as menores con TEA en los centros educativos. Consiste en explorar sobre la adaptación al entorno y las relaciones sociales que el/la menor con TEA mantiene en el centro educativo. Implica revisar las corrientes teóricas más influyentes sobre los métodos y los modelos de intervención que promueven inclusión.

Al mismo tiempo, consiste en identificar aquellas experiencias innovadoras, metodologías y técnicas que se están llevando a cabo en los centros de los/as menores que se consolidan como buenas prácticas de educación inclusiva y/o generadoras de valores de igualdad, respeto y sensibilización de la diversidad.

Octavo Objetivo

Conocer y analizar la opinión y reflexiones que tienen los/as expertos/as y profesionales sobre la situación y la atención que reciben los/as menores con TEA. Examinar la visión y experiencia que tienen por el contacto con los/as menores y sus familiares para establecer un diagnóstico de la situación y determinar distintas propuestas de mejora. Este objetivo, a la vez radica en complementar el discurso de los principales sujetos de este fenómeno, (que son los/as familiares de los/as menores con TEA), con el de otros agentes importantes que confluyen en la misma esfera y que permitirán enriquecer el análisis de la investigación y aportarán otra perspectiva de contemplar el tema objeto de estudio.

En definitiva, esta relación de objetivos descritos en esta tesis doctoral tiene como fin general establecer una visión y un acercamiento de la situación actual de los/as menores con TEA, reflejando las dificultades que puede haber o que se han sucedido en el proceso de detección y diagnóstico del TEA y en la atención socioeducativa.

Disponer de esta información permitirá establecer un diagnóstico de la situación actual de este colectivo a fin de generar y establecer propuestas reivindicativas que especifiquen estrategias adecuadas para la intervención y la atención de los/as menores con TEA en los diferentes ámbitos.

1.3. Preguntas / Hipótesis de Investigación.

El establecimiento de las hipótesis, que se describen a continuación, han surgido de la revisión exhaustiva de la literatura existente y de la observación del discurso de los agentes sociales (asociaciones, familiares de personas con TEA, profesionales, etc.), así como de los objetivos generales y específicos que se han planteado. Por todo ello, para esta tesis doctoral las hipótesis que se pretenden verificar son las siguientes:

Hipótesis 1

Existe una relación directa entre el acceso a la información que tienen los familiares y una detección temprana y diagnóstico precoz del TEA. Se estima que es posible que aquellas familias que tengan un mayor acceso a la información acerca del TEA o de otras discapacidades pueden detectar antes el TEA y minimizar el tiempo de espera hasta conseguir un diagnóstico. Considerándose que el acceso a la información puede adquirirse a través de diferentes vertientes como podrían ser: los antecedentes familiares y la prevalencia familiar del TEA, el conocimiento previo del TEA y el nivel cultural, la sensibilización del TEA que exista en el municipio donde el núcleo familiar habita, el nivel de acceso a los recursos e instituciones que pueden ser facilitadores de información, la cercanía de los/as profesionales de atención para su consulta, el acceso a las fuentes de información (libros, manuales, internet, foros,...), etc.

Hipótesis 2

Si los/as menores disponen de un diagnóstico precoz se facilita que las instituciones y sus profesionales proporcionen una intervención y atención más adecuada a cada menor con TEA en concreto. Desconocer el diagnóstico de un/a menor o no conocer con exactitud las carencias o déficits, así como las necesidades que demanda el/la menor puede llegar a limitar la planificación y las estrategias de intervención de los/as profesionales y de las instituciones, incluso puede ser perjudicial al no facilitar los apoyos necesarios a edades tempranas.

Hipótesis 3

Un entorno socio-económico favorable de las familias influye directamente en un mayor acceso a recursos para conseguir una detección temprana y un diagnóstico precoz de este trastorno. En las familias los distintos factores sociales (como la población, los antecedentes, el nivel económico, el nivel cultural y de estudios, la profesión, etc.) pueden llegar a ser determinantes tanto de manera positiva como ralentizantes en el proceso de diagnóstico. De modo que aquellas familias más vulnerables, atendiendo a que tiene unos niveles más bajos en sus factores sociales, están más limitadas en el acceso a un diagnóstico precoz o corren el riesgo de no tenerlo.

Hipótesis 4

Los centros educativos y el profesorado tienen escasos conocimientos sobre las necesidades de los/as menores con TEA por lo que repercute negativamente en el desarrollo y aprendizaje de estos/as. A menudo los centros educativos y el profesorado no conocen con exactitud el TEA o en algunos casos extrapolan las experiencias y los conocimientos que han adquirido con otro/a menor con TEA a la multiplicidad de los casos que atienden, lo que produce una generalización indebida que provoca que no se

facilite una intervención personalizada a cada menor con TEA y esto repercute negativamente en el aprendizaje y desarrollo, pues no se está respondiendo a las necesidades que cada menor demanda.

Hipótesis 5

Un mayor conocimiento de las necesidades de los/as menores con TEA facilita la introducción de mayores elementos de accesibilidad y de diseño para todos en los centro educativos. Conocer las necesidades de los/as menores con TEA significa conocer los apoyos que precisan y sus requerimientos, los cuales ayudaran marcar las pautas para planificar, desarrollar e implementar los ajustes necesarios que permitan adaptar los espacios dentro del centro educativo basándose en el enfoque de accesibilidad universal y de diseño para todas las personas. Para ello es necesario conocer las necesidades de la diversidad del alumnado de los centros educativos, para personalizar la atención e intentar unificar los criterios de diseño, de modo que la implementación de los elementos de accesibilidad beneficie a la mayor extensión posible de los miembros de la comunidad educativa.

Hipótesis 6

Existe una relación positiva entre el grado de accesibilidad que posee un centro escolar con un mayor grado de educación inclusiva y con la adquisición de mayor autonomía personal en el alumnado con TEA. Los elementos de accesibilidad desde sus diferentes enfoques (físico, cognitivo y pedagógico) pueden facilitar el día a día y la inclusión y autonomía de los/as menores con TEA. La accesibilidad a nivel físico facilitará a los/as menores con TEA la deambulación, aprehensión, localización y comunicación en condiciones de seguridad dentro del entorno educativo. Los aspectos importantes a destacar para promover la accesibilidad física centrada en los/as menores con TEA, podría ser la estructuración de los espacios por medio de rincones de trabajo, lo que podría facilitar la organización cognitiva del/a menor y fomentar su

autonomía y la eficiencia en el desarrollo de tareas. Con la introducción del enfoque de accesibilidad cognitiva, se prevé que puede ser uno de los métodos para evitar que los/as menores con TEA se encuentren inmersos en diversas situaciones de desconcierto, lo que les llega a producir comportamientos inadecuados, como rabietas. Se estima que si a nivel cognitivo los centros están adaptados para los/as menores con TEA, por ejemplo mediante el uso de pictogramas, se facilita la comprensión y el uso del espacio, reduciendo así el estrés y los comportamientos inadecuados fruto de la incertidumbre de la incompreensión de los espacios del centro educativo. El enfoque de accesibilidad pedagógica, representa las adaptaciones que se establecen en el proceso de enseñanza y en el currículo educativo. Aquellos centros educativos que utilicen esta metodología deben obtener mayores beneficios para los/as menores con TEA en cuanto a su aprendizaje e inclusión. Los centros educativos pueden fomentar este enfoque a través de diferentes técnicas, como las adaptaciones curriculares, los sistemas aumentativo y alternativos de comunicación o incluso con el Diseño Universal del Aprendizaje (en adelante, DUA) que es una metodología mucho más inclusiva y que evita la segregación. Es importante que los centros educativos introduzcan la accesibilidad pedagógica en la intervención con menores con TEA, ya que un currículo estandarizado provoca multitud de consecuencias negativas en el/la menor, como podría ser la frustración al no poder llegar a los objetivos establecidos inicialmente, algo muy importante a tener en cuenta ya que los/as menores con TEA tienen menos tolerancia al fracaso.

SEGUNDA PARTE:
MARCO CONCEPTUAL, TEÓRICO Y NORMATIVO

Capítulo 2.

El Trastorno de Espectro Autista:

Término y Definiciones

SEGUNDA PARTE: MARCO CONCEPTUAL, TEÓRICO Y NORMATIVO

“El color azul se ha transformado en el símbolo del Autismo. Representa de alguna manera lo que viven a diario las familias y las personas con este síndrome. Hay veces que el azul es brillante como el mar en un día de verano, y otras veces, ese azul oscurece y se disipa como un mar de tempestad”.

TGDpadresTEA

Capítulo 2. El Trastorno de Espectro Autista: Término y Definiciones

2.1. La Evolución del término de Autismo.

Durante toda la historia ha habido autores que han hecho referencia a los trastornos relacionados con el autismo. A través de diferentes referencias se tiene constancia de diversos relatos y descripciones de las personas que tenían características similares al autismo. Los autores más relevantes, que consolidaron mediante sus publicaciones las primeras definiciones del término que actualmente se denomina “Autismo” fueron las de Leo Kanner y Hans Asperger, ya que fueron los primeros en definir el trastorno como una entidad clínica distinta y reconocible en el campo de la psiquiatría infantil.

El autismo fue descrito por Kanner (1943) como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por una alteración primaria de la interacción y la comunicación, y por presentar conductas e intereses limitados y repetitivos. Es decir, un trastorno que perturbada tres áreas fundamentales: la rigidez mental y comportamental, las relaciones interpersonales y la comunicación y/o lenguaje. En la misma línea, Asperger (1944) describía que eran pacientes como aislados, que mantenían intereses particulares, padeciendo graves dificultades

en la integración social, torpeza motora, pobreza emocional, movimientos estereotipados, mirada extraña, escasez de expresión facial y utilización de un lenguaje rebuscado e idiosincrásico.

Siguiendo el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, se pueden observar las diferentes transformaciones que ha tenido el término: Las primeras dos ediciones (1952 y 1968) concebían el autismo como un síntoma de la esquizofrenia, siendo en la tercera edición (1980) cuando se introdujo el término de Autismo Infantil y en su versión DSM-III-R (1987) donde se incluyó el Trastorno Autista.

En el DSM-IV (1994) se catalogó el autismo bajo la concepción de Trastorno General del Desarrollo (en adelante, TGD) definido como un conjunto de patologías que se caracterizarían por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo del individuo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Esta sección incluye el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Asimismo, la OMS (1993) en la décima versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) lo definió como un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de las interacciones sociales reciprocas y modalidades de comunicación, así como por un repertorio de intereses de actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Siendo su clasificación muy similar a la contemplada en el Manual DSM-IV, pero con distinta nomenclatura: Autismo Infantil, Síndrome de Rett, Otros Trastornos Desintegrativos Infantiles, Síndrome de Asperger, otros Trastornos Generalizados del Desarrollo, Autismo Atípico y Trastorno generalizado del desarrollo inespecífico.

Asimismo en la posterior versión, la del DSM-IV-TR (2000) en la clasificación diagnóstica se identificaron cinco tipos de trastornos en los TGD:

- El Trastorno autista, autismo infantil o Síndrome de Kanner
- Trastorno de Asperger o Síndrome de Asperger.

- Trastorno de Rett o Síndrome de Rett.
- Trastorno desintegrativo infantil o Síndrome de Heller.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Las alteraciones pueden estar asociadas a otros problemas, como discapacidad intelectual o problemas de lenguaje, y tener niveles diferentes de gravedad; por ello, el autismo se considera un espectro de condiciones que varían en un continuo y en el que se identifican estos fenotipos clínicos de trastorno.

Finalmente, en la actualidad el último manual editado es el DSM-V (2013) el cual establece que el autismo se clasifica como una única categoría.

2.2. El Trastorno de Espectro Autista

Tras la revisión de la evolución que ha experimentado el término y concepción del autismo a lo largo del tiempo desde que en un primer momento lo definió Kanner, en la actualidad, el concepto de autismo es preferible, concebirlo como TEA.

El autismo concebido como TEA se define como un subgrupo de trastornos que comparten síntomas comunes y en cierta medida diferenciales en relación a los demás TGD, y cuya afectación es preferible caracterizar dentro de un continuo (Mulas et al., 2010) es decir, como un conjunto de síntomas que se puede asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales ya que las alteraciones sintomáticas del espectro autista son las que definen esencialmente las estrategias de tratamiento, más que las etiquetas psiquiátricas, neurobiológicas y psicológicas con que se definen los cuadros (Wing y Gould, 1979).

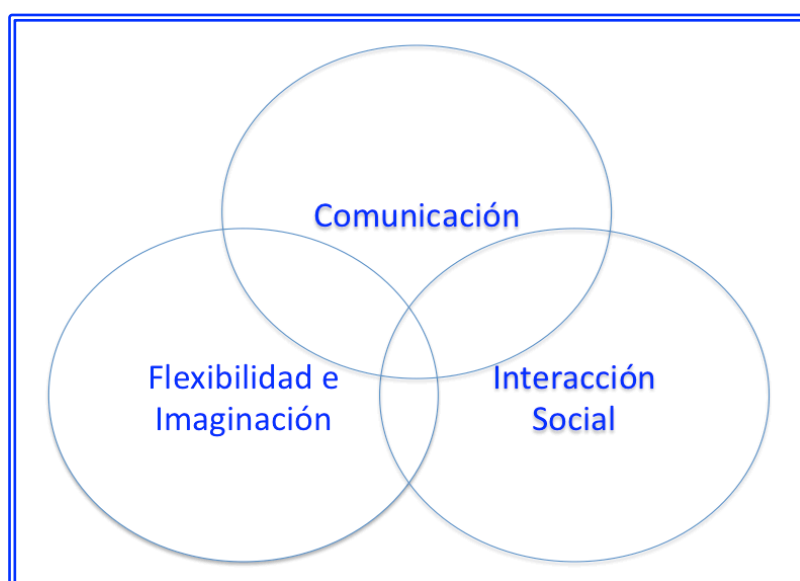
En la actualidad, el Trastorno de Espectro Autista se ha introducido dentro del Manual de DSM – V (2013), como una única categoría, en la que según los criterios diagnósticos la persona presenta déficits persistentes en

comunicación social e interacción social, teniendo desde el período de desarrollo temprano patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. Causando estos síntomas ciertas alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual. Asimismo, esta última versión del DSM, establece distintos niveles de severidad en las áreas de comunicación social y en la de intereses restringidos y conducta repetitiva. Siendo tres los niveles que se relacionan con el apoyo que precisa la persona con TEA:

- Nivel 1: Requiere Apoyo.
- Nivel 2: Requiere Apoyo Sustancial.
- Nivel 3: Requiere un Apoyo muy Sustancial.

Esta nueva concepción hace mayor justicia y se ajusta más a la realidad y la diversidad del trastornos, pues como apunta Wing (1993) los TEA se deben contemplarse como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos, descritas en el DSM-IV-TR (2000).

FIGURA 1. Tríada de Wing



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos de Wing; 1993.

El grado de gravedad, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona que presenta un TEA es igual a otro en cuanto a características observables.

2.3. Los Trastorno de Espectro Autista en España.

Diversos estudios epidemiológicos demuestran que el TEA, es cada vez más frecuente en nuestra sociedad, llegando a tener una prevalencia, en la actualidad, de un caso de autismo por cada 150 menores, incluso pudiera llegar a ser mayor debido a los cambios en los criterios diagnósticos, los cuales ahora resultan menos restrictivos al contemplarse dentro de un espectro.

El estudio de Tebruegge, Nandini y Richie (2004) realizado en Kent (Reino Unido) sostenía una prevalencia de 82,2 casos de TEA por cada 10.000 personas. En España, no existen estudios que investiguen la prevalencia a nivel nacional, o en su caso no son demasiado recientes. Según la encuesta del Instituto Nacional de Estadística (1999) sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, existen en España 3,8 millones de personas con discapacidad, de las cuales, unas 4.500 personas están diagnosticadas de autismo (0,12%). En la actualidad, se estima que esa cifra ha aumentado principalmente debido a la evolución y al cambio en cuanto a los criterios diagnósticos y la concepción de definirlo dentro de un espectro. Sánchez-Valle, Posada, Villaverde-Hueso et al. (2003) calcularon una estimación de la incidencia en España consultando las tasas de incidencia de un estudio situado en Australia, obtuvieron diferentes prevalencias en función de la edad. Establecieron que hay una incidencia de 8 casos de autismo y trastorno de Asperger por cada 10.000 con una edad comprendida entre 0 y 4 años. La incidencia de 3,5 casos de TEA por cada 10.000 para los/as menores con una edad comprendida entre los 5 y 9 años y una prevalencia de 1,4 casos por cada 10.000 en el grupo de menores entre 10 y 14 años.

Otra de las estimaciones es la Autism Society of America (2011) que estima que cerca de 1.500.000 personas en Estados Unidos padecen de autismo. Si se extrapola esta cifra a España, puesto que no existe una estadística oficial de la población española afectada, resultaría una población de más de 250.000 con TEA.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía el dato más reciente según indica la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía a través del II Plan de Infancia y Adolescencia de Andalucía (2016) es que en el año 2014 se atendieron en los servicios de AT a un 3'3% del total de menores de 6 años residentes en Andalucía, de los cuales el 75'4% de estos/as menores fueron diagnosticados/as con algún tipo de trastorno del desarrollo, siendo el TEA el tercer trastorno más frecuente, representando un 7.3% de los/as menores diagnosticados/as.

2.4. La discapacidad y el Trastorno de Espectro Autista

La discapacidad, según la Real Academia Española (en adelante, RAE), es la condición de una persona de ser discapacitada o de manifestar una discapacidad, entendiéndose como aquella persona que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida.

Semánticamente, el término de discapacidad, se configura como una palabra que tiene connotaciones lingüísticas negativas, pues al estar formada por el prefijo “dis” se alude a la contrariedad o negación, y al unirse con la palabra “capacidad” se obtiene como resultado, según la lexicografía, la falta de capacidad de una persona. Si bien es cierto que el hecho de tener una discapacidad puede limitar algunos de los aspectos de la vida del ser humano, también se debe tener en cuenta que el entorno y el contexto social, constituye una parte importante de los factores que contribuyen a las causas que agravan la condición discapacitante de la persona.

Analizar el contexto y el entorno social, obliga a realizar una breve síntesis retrospectiva que analice la evolución del término de la discapacidad, así como de los diferentes modelos de atención y de tratamiento a las personas con discapacidad, los cuales se han sucedido a lo largo de la historia.

Los indicios del concepto de discapacidad, se remontan a 1980, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso, desde el ámbito de la salud, el esquema reflejado en la tabla 1, basado en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (en adelante, CIDDM).

TABLA 1. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

Enfermedad - Deficiencia - Discapacidad - Minusvalía
--

Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS); 1980.

- La enfermedad es un proceso que se desarrolla en un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado normal de salud. Normalmente, la enfermedad se considera como lo opuesto a la salud, cuyo efecto negativo es consecuencia de la alteración del estado fisiológico y/o morfológico considerados como normales, equilibrados o armónicos de un sistema a cualquier nivel (molecular, corporal, mental, emocional, espiritual, etc.). La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Constitución de 1948, define el término de salud como el estado de completo bienestar físico, mental, espiritual, emocional y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Por lo que implica que todas las necesidades fundamentales deben estar cubiertas: afectivas, sanitarias, nutricionales, sociales y culturales.

La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE), como una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. Por tanto, la salud y la enfermedad son parte integral de la vida, del proceso biológico y de las interacciones medioambientales y sociales.

- Una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Es decir, es toda aquella exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y que se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).

- Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Viene a ser la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género, etc.).

- Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales). La minusvalía es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

En este sentido, la consecuencia de tener una minusvalía encuentra sus causas en las características de la sociedad. Un entorno que fomente, en términos de igualdad y accesibilidad, la autonomía de las personas con discapacidad y/o deficiencia, no generaría una minusvalía.

En 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define los componentes de la salud y algunos componentes relacionados con la salud del bienestar desde la perspectiva corporal, individual

y mediante dos listados básicos: (1) Funciones y Estructuras Corporales; y (2) Actividades y Participación. Estos conceptos reemplazan a los citados anteriormente en la CIDDM.

El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. Por otro lado, el concepto de discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Las Deficiencias serían los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

De modo que el funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica, entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. Esta interacción puede ser vista como un proceso o como un resultado dependiendo de la persona.

A lo largo de toda la historia ha habido distintos modelos de atención a las personas con discapacidad, los cuales hoy en día aun persisten en algunas sociedades o al menos quedan restos o nociones básicas de las características de cada modelo en concreto. Por tanto, existen distintos modelos de atención a la discapacidad, que dependiendo del contexto, la cultura y/o el momento histórico en concreto, la sociedad selecciona adquirir un modelo u otro para atender a las personas con discapacidad.

Uno de los modelos más primitivos, fue el de la prescindencia, por medio del cual la sociedad justificaba la discapacidad a través de la religión y achacaba que la persona afectada por la discapacidad era el resultado de un castigo impuesto por los dioses. De este modo, se entendía que la persona con discapacidad no tenía nada que aportar a la comunidad y era una carga o problema para las personas de su entorno. Dentro de este modelo, se podían diferenciar dos submodelos: el eugenésico y el de la marginación. Ambos modelos perseguían prescindir de la vida de las personas con discapacidad, pero cada uno lo hacía de una manera diferente y con consecuencias desiguales. El modelo eugenésico, tiene sus orígenes en la cultura griega y

romana, y se basaba fundamentalmente en motivos religiosos y políticos para prescindir de las personas con discapacidad mediante prácticas o políticas eugenésicas, como por ejemplo el infanticidio en el caso de los menores nacidos con discapacidad.

El modelo de la marginación, según Palacios (2008) tiene como característica principal la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente. Es decir, se contempla que la exclusión es la mejor solución y la respuesta social que genera mayor tranquilidad.

Posteriormente, le sucedieron los siguientes modelos:

- El modelo médico o rehabilitador (principios del Siglo XX); nace como consecuencia de las Guerras Mundiales. Enfoca las consecuencias de la enfermedad como un problema “personal”, causado por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud que requiere asistencia médica y rehabilitadora en forma de un tratamiento individualizado, prestado por profesionales. Las consecuencias de la enfermedad están dirigidas a facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación. Desde el punto de vista jurídico, la discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y la seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela.

- El modelo social (años 70 del Siglo XX); Tiene su origen en Inglaterra y en Estados Unidos. Enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por consiguiente la solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas que con discapacidad. Se entiende que las personas

con discapacidad sufren una situación de desventaja, que requiere la búsqueda de soluciones a partir del respeto a los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos.

- El movimiento de vida independiente, es el discurso propio de las personas con discapacidad donde se reivindican las condiciones necesarias para poder llegar a ser capaces de dirigir sus vidas y de cuidar de sí mismos, haciendo hincapié en que la mayor parte de los problemas a los que se enfrentan las personas no son médicos, sino sociales, económicos y políticos. Para paliar estas situaciones proponen que se garantice la accesibilidad, que se establezca un sólido sistema de provisión de ayudas técnicas que asegure la disponibilidad de los dispositivos o adaptaciones necesarias, y que se creen unos servicios de asistencia personal que realmente sean útiles, permitiendo a las personas con discapacidad seleccionar, formar y pagar a sus asistentes personales, erradicando de esta manera que ninguna persona que lo precise carezca de ello por razones económicas.

*“El conocimiento
superficial del autismo,
no nos lleva a ninguna parte”.*

Theo Peeters.

2.5. El Trastorno de Espectro Autista y la Teoría del Iceberg

La teoría de Hemingway (1987) sobre el Iceberg, explica que las personas sólo atienden a aquello que se percibe a simple vista. El resto de los estímulos puede pasar inadvertidos, por ello se compara como las dos partes que compondrían un iceberg. Es decir, que hay una parte consciente de la información, pero también otra inconsciente a la que no se le suele prestar atención.

El símil entre los/as menores con TEA y la composición de un Iceberg consistiría en que la parte sumergida del iceberg es mucho más grande que la superficie, pero es la que no se puede apreciar y es donde están las principales causas que subyacen al comportamiento de los/as menores con TEA (alteraciones en interacción social, en comunicación, en imaginación y en áreas sensoriales). El comportamiento y las conductas que presenta un/a menor con TEA sería solamente los síntomas visibles, por ejemplo las actitudes de aislamiento, la escasa mirada, las ecolalias y estereotipias, las rutinas, los problemas de conducta, etc. Como estas causas son invisibles, son las que resulta imprescindible conocer y comprender para ayudar y poder intervenir adecuadamente y proporcionándole los apoyos adecuados a los/as menores con TEA.

Aplicado a la práctica, cuando un /a menor exterioriza ciertos comportamientos que son considerados como problemas de conducta, los/as profesionales o los familiares deben reflexionar y profundizar en aquellos aspectos que no se perciben y que son la clave para intervenir ya que aporta las causas del comportamiento inadecuado en concreto.

Por tanto, según el enfoque de la teoría del Iceberg si se encuentran síntomas y/o conductas extrañas en el comportamiento de los/as menores con TEA, no hay que centrarse demasiado en las conductas en sí mismas pues son como la punta del iceberg, hay que comprender las causas subyacentes a esas conductas y tratar de desarrollar un enfoque basado no en los síntomas, sino en la prevención. Las conductas que emiten los/as menores que se pueden observar vienen causadas por determinados problemas concretos de sus dificultades, por lo que resulta imprescindible, empatizar y comprender a los/as menores con TEA para planificar una adecuada intervención.

Capítulo 3.
Atención temprana:
La detección y el diagnóstico
del Trastorno de Espectro Autista.

Capítulo 3. Atención temprana: La detección y el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista.

3.1. La importancia de una detección temprana del Trastorno de Espectro Autista.

La investigación está demostrando que el acceso a la intervención temprana puede tener un gran efecto en el desarrollo futuro del menor. Es imprescindible una detección precoz de los TEA ligada a una intervención temprana con apoyos adecuados.

El Ministerio de Sanidad y Política Social a través de *la Guía para el Manejo de Pacientes con Trastorno de Espectro Autista en Atención Temprana* (2009), afirma que todavía hay una escasez de trabajos con calidad metodológica que justifiquen esta importancia, pero es indiscutible que una intervención temprana, repercute ampliamente en la calidad de vida de los/as menores y en la capacidad de afrontamiento de sus familiares, facilitando su futura inserción social como persona más independiente, favoreciendo resultados positivos en áreas cognitivas, del lenguaje y en habilidades de la vida diaria.

El Ministerio de Salud y Educación de Nueva Zelanda (2008), entre las múltiples ventajas que supone una detección temprana, destaca la posibilidad de prevenir o rectificar los diagnósticos erróneos, la reducción de la incertidumbre de los familiares de los/as menores con TEA, la facilidad para identificar las opciones de educación y para la ayuda en la orientación profesional, la identificación de los servicios beneficiosos y el hecho de proporcionar el acceso a los recursos de apoyo necesarios, entre otros.

Es una ventaja conocer al menor desde una edad muy temprana e intervenir en un nuevo comportamiento que puede llegar a ser peligroso. La intervención se debería darse antes de que la desviación de los patrones normales del desarrollo haya progresado demasiado. Mays y Gillon (1993) afirman que la intervención temprana puede mejorar las habilidades comunicativas y reducir los comportamientos descontrolados, pero es complicado que se diagnostique antes de los dos años de edad, por lo general es mucho más tarde. Attwood (1993) apunta que puede ser diagnosticado en menores de 18 meses pero que

en la práctica esto puede ser difícil de lograr, en parte, debido a la naturaleza del desorden y también a la falta de conocimiento. Un estudio de Hernández, J. M y cols. (2005) expone que la edad media de sospecha se sitúa en torno a los 22 meses de edad, y en la mayoría de las ocasiones se accede a un diagnóstico final a los dos años y medio de haber iniciado las consultas.

Una intervención rodeada de estímulos favorecerá que los/as menores con TEA, optimicen el aprendizaje, porque con cada una de sus pequeñas acciones obtienen recompensas de distinta naturaleza. El conjunto de estas recompensas a largo plazo tendrá otra satisfacción mayor, como el desarrollo de sus habilidades sociales y comunicativas, un comportamiento adaptado al escenario social en concreto y una vida más independiente y autónoma. Martos (1984) señala que un estímulo genera una conducta, y que ésta, acarrea consecuencias, si a su vez recibe una recompensa, ésta conducta tenderá a repetirse con mayor frecuencia. Al igual, Thorwarth (1989) afirma que la obtención frecuente de satisfacciones, recompensas o refuerzos, sirven para desarrollar sus habilidades comunicativas o provocar cambios positivos de otras conductas. Skinner (1977) sostiene que las consecuencias de la conducta pueden volver a influir sobre la persona, por lo que existe la probabilidad de que la conducta que las ocasionó se produzca de nuevo.

Todo aprendizaje ofrece la oportunidad a los/as menores de desarrollarse emocional, social y culturalmente, lo cual justifica la importancia de detectar los TEA desde temprana edad. Una detección tardía tiene como consecuencias que no se reciban los apoyos que se precisan y que resulte más difícil el proceso de aprendizaje cuando se empieza la etapa escolar. Además, conforme van creciendo y aumentando la edad, los/as menores pueden tener mayores posibilidades de afirmarse aquellos hábitos que no son adecuados y que se podrían estar reforzando y en definitiva estos comportamientos pueden volverse autoperjudiciales.

3.2. El proceso de detección temprana del TEA.

Cuando en el seno de la familia surge la sospecha de que existe una alteración en el desarrollo en el/la menor, normalmente se recurre a la atención primaria (pediatras en la inmensa mayoría) para consultar las sospechas con un profesional. El informe sobre la demora diagnóstica del TEA, elaborado por el Instituto de Salud Carlos III (2004), demostró que la familia es la primera en sospechar el desarrollo de su hijo cuando éste tiene 1 año y 10 meses, situándose después la primera consulta a una edad media de 2 años y 2 meses. Asimismo, revela que el 65% de los familiares dicen haber consultado a los pediatras como primera opción y posteriormente, el 63% de los pediatras han derivado a servicios especializados antes de los 6 meses, frente a un 21% que lo hace después de los 6 meses, y un 16% que no llega a derivar nunca, dejando a la familia con la opción de buscar un especialista por otros medios.

La evaluación de los TEA deberá efectuarse desde un enfoque multidisciplinar, donde intervendrá la familia y diversos agentes (sociales, sanitarios y educativos). Siguiendo a Hernández, J.M. y cols. (2005) afirman que en la sanidad los pediatras y los profesionales de la atención primaria a menudo carecen de la información y formación necesaria, por lo que no reconocen las conductas alteradas. Prueba de todo ello es que en una ocasión el Ministerio de Sanidad español (1991) reconoció que los profesionales sanitarios están diagnosticando tarde las deficiencias infantiles.

En el ámbito educativo, como apuntan también a Hernández, J.M. y cols. (2005), hay una situación desigual en el territorio español según el grado de implantación de servicios educativos en la etapa infantil y principalmente del ciclo de 0 a 3 años; de forma que donde se han desarrollado las escuelas infantiles y los equipos de atención temprana (en adelante, EAT) la sensibilidad y la experiencia en desarrollo evolutivo de los educadores asegura una detección mayor y más temprana de los TEA. Por otro lado, en el artículo 12, principios generales de la educación infantil, de la Ley Orgánica de 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación se establece que la etapa infantil es de carácter voluntario. Es en la educación primaria, cuando los/as menores deben asistir a

los centros educativos ordinariamente desde los seis hasta los doce años de edad (Artículo 16). En la etapa infantil, si se opta libremente de no ser escolarizado, en caso de existir alguna discapacidad se retrasaría la detección y su tratamiento.

En 1988 surge el plan concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales, con el objeto de articular la cooperación económica y técnica entre Administraciones y con la finalidad de lograr la colaboración entre la Administración del Estado y las Comunidades Autónomas para financiar conjuntamente una red de atención de Servicios Sociales municipales que garantice las prestaciones básicas a los ciudadanos en situación de necesidad. Por lo que cada comunidad adquiere competencias en materia social, y por lo tanto en su gestión y tramitación, pudiendo encontrar desigualdades entre unas comunidades y otras. Desde el ámbito de Servicios Sociales, es a través de los Centros de Valoración y Orientación donde se detecta por medio de los dictámenes técnico-facultativos emitidos por los Equipos de Valoración y Orientación (en adelante, EVO). Los autores Hernández J. M. y cols. (2005), afirman que los EVO son muy desiguales y con limitada formación en las alteraciones específicas del desarrollo infantil.

Por todo ello, la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT)(2005) pone de manifiesto en el *Libro blanco de la Atención Temprana*, que es necesario crear un sistema que regule y arbitre las relaciones entre las áreas (sanitaria, educativa y social), construyendo un marco legislativo de carácter estatal y autonómico que establezca la coordinación y la actuación conjunta en favor de la gratuidad y universalización de los centros de atención temprana en todo el territorio del Estado. La organización de la Atención Temprana, por tanto, debe posibilitar:

- La adopción de medidas encaminadas a la prevención.
- La detección precoz de los riesgos de deficiencias.
- La intervención como proceso tendente a conseguir el máximo desarrollo físico, mental y social.

3.3. El diagnóstico precoz del TEA.

La heterogeneidad y complejidad del trastorno dificulta la falta de consenso y fomenta la existencia de diversas definiciones y clasificaciones para catalogar estos trastornos, provocando una dificultad añadida para realizar una detección temprana y un diagnóstico preciso por parte de los/as profesionales y complicando la delimitación de las intervenciones, tratamientos y/o criterios de inclusión.

El informe sobre la demora diagnóstica del TEA en España, elaborado por el Instituto de Salud Carlos III (2004) revela que a pesar de que el 72% de las familias comenta haber acudido en algún momento a la sanidad pública, menos del 38% ha recibido un diagnóstico específico en la sanidad pública, por lo que se ven obligadas a recurrir a la asistencia privada argumentando principalmente la falta de conocimiento sobre los TEA que existe en la sanidad pública.

Un estudio de ámbito español realizado por la Federación de Autismo de Castilla y León (2006) afirma que un 62,5% de las familias tuvieron dificultades en la realización del diagnóstico debidas al desconocimiento del trastorno por parte de los profesionales (un 28,2%), la diversidad de diagnósticos (un 23,1%), retrasos en la obtención del diagnóstico (un 15,4%), desconocimiento sobre dónde acudir (un 12,8%), poca o ninguna coordinación entre los profesionales implicados (un 12,8%), y necesidad de desplazarse a otra ciudad (un 7,7%).

Como apunta Belinchón (2001), los profesionales de la atención temprana del ámbito educativo, sanitario y social exponen la necesidad de estrategias, instrumentos y formación adecuada para poder realizar la detección de los TEA alrededor de los 18 meses. Además de precisar de los procedimientos de detección y las derivaciones rápidas a servicios diagnósticos especializados, para ajustar la intervención en función del diagnóstico.

Por todas estas las situaciones expuestas, se hace preciso y prioritario dotar de información a los familiares y de instrumentos útiles a los profesionales de los distintos ámbitos, ya que serán los primeros a los que la familia le realice la

consulta sobre sus sospechas. La detección precoz va a depender de que dichos profesionales tengan los conocimientos apropiados sobre este trastorno mediante la formación y el acceso a documentación útil.

A nivel estatal, existe la *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria* (2009) creada por el Ministerio de Sanidad y Política Social con la finalidad de proporcionar conocimiento sobre esta realidad a los profesionales sanitarios y que sean capaces de detectar precozmente y realizar el seguimiento de los/as menores con TEA de acuerdo a recomendaciones basadas en la evidencia científica para la detección precoz y la mejora en la calidad de atención a los/as menores con TEA., de tal forma que pueda mejorar la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias.

En Andalucía, la Consejería de Salud (2005) editó la *Guía para la detección precoz del TEA* (2005), enfocada principalmente para los médicos pediatras del Sistema Sanitario Andaluz, muestra la aplicación de un cuestionario de detección para el diagnóstico precoz. En concreto se trata de facilitar la intervención a través de la prueba-cuestionario CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) de Baron-Cohen et al. (2000), una de las pruebas más consensuada internacionalmente para la detección de los posibles casos de TEA a los 18 meses. La metodología del cuestionario sería que fuese administrado por un profesional sanitario y constaría de 9 preguntas y de 4 ítems de observación directa. El objetivo es observar comportamientos significativos que, si están ausentes a los 18 meses, indican que puede existir un riesgo manifiesto de desarrollar un trastorno socio-comunicativo. A través de las señales de alerta, el pediatra podrá detectar, pacientes con un considerable riesgo de padecer un TEA. Una vez que informe de ello a la familia, el siguiente paso sería la derivación hacia la consulta especializada, en el dispositivo de salud mental.

3.4. Atención e intervención temprana.

La Atención Infantil Temprana (en adelante, AIT), según el Decreto 85/2016⁴, precisa acciones coordinadas a través de un modelo integral que agrupe las intervenciones realizadas desde los diferentes sectores educativo, sanitario y social, que aseguren la prevención, la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento de los/as menores de seis años que presenten trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos, así como la intervención sobre su familia y entorno.

Este mismo Decreto define la AIT como el conjunto de intervenciones planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar dirigidas a la población infantil menor de seis 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 la población infantil con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Por tanto, su finalidad es favorecer el óptimo desarrollo y la máxima autonomía personal y tratar de minimizar o eliminar los efectos de una alteración o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas facilitando la integración familiar, social y la calidad de vida del menor y su familia.

La intervención en la AIT se desarrollará en los siguientes niveles:

- Prevención Primaria: Conjunto de actuaciones que tienen como objetivo evitar la aparición de trastornos en el desarrollo infantil.
- Prevención secundaria: Conjunto de actuaciones que tienen por objeto diagnosticar precozmente trastornos del desarrollo presentes en la población infantil, con el fin de evitar o reducir las consecuencias negativas que de ello puedan derivarse.
- Prevención Terciaria: Conjunto de actuaciones que tienen como objetivo mejorar las condiciones de desarrollo de la población infantil

⁴ Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía. (BOJA núm. 81)

que presente trastornos del mismo, sus familiares y entorno, orientadas a potenciar su autonomía e integración familiar, escolar y social.

Asimismo, la intervención en la AIT se desarrollará bajo las siguientes modalidades:

- Atención directa: Es aquella que exige la participación activa de las personas profesionales en la ejecución de las actuaciones que se hayan determinado previamente que son necesarias para la atención individualizada e integral de la persona menor. Considerándose también la atención directa aquellas orientaciones y pautas que dichos profesionales dan a las familias como parte del proceso de intervención.
- Atención socio familiar: Es aquella destinada a la familia de forma individual o en grupo para responder a necesidades más específicas detectadas en el proceso de evaluación previa y seguimiento del menor y su entorno familiar.
- Atención en el proceso de escolarización: Es aquella dirigida a los/as menores que inician su escolarización y en el desarrollo de la misma, en la que es necesaria la coordinación entre profesionales que los atienden y los equipos de orientación educativa, de forma que se ofrezcan al menor y a su familia las medidas de apoyo necesarias en el proceso de incorporación al ámbito escolar.
- Atención en el proceso de integración social y comunitaria: Es aquella dirigida a potenciar la participación activa en entornos habituales de la población infantil.

Para desarrollar estas intervenciones de la AIT existe una red de recursos que facilita las actuaciones, como son los recursos existentes en el ámbito del Sistema Sanitario Público de Andalucía, las Unidades de Atención Infantil Temprana, los Centros de Atención Infantil Temprana (en adelante, CAIT) y los Equipos Provinciales de Atención Infantil Temprana (en adelante EPAT).

Las Unidades de Atención Infantil, según la Orden 3 de octubre de 2016⁵, de la Consejería de Salud, son el primer nivel de atención específica en el Servicio Andaluz de Salud para la población infantil con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos.

Los CAIT, según el Decreto 85/2016, son unidades asistenciales especializadas, con infraestructura adecuada y personal multidisciplinar, para prestar, en estrecha coordinación con el resto de recursos sanitarios, sociales y educativos, una mejor atención integral al menor, su familia y su entorno. En los CAIT es donde se realiza la entrevista de acogida al menor y a su familia. Tras la valoración del menor y de su entorno, se elabora y se ejecuta, con la colaboración de la familia, el plan individualizado de intervención. Este plan, se establecerá en base al módulo de intervención establecido por las Unidades de AIT y será comunicado a la familia y a cuantos profesionales de los distintos sectores sanitario, de servicios sociales y educativo se relacionen con los/as menores.

En definitiva, los CAIT tienen como funciones realizar las actividades que la evidencia científica haya demostrado como eficaces en AIT y también aquellas que tienen como objetivo cubrir las siguientes áreas:

- Respecto a la persona menor: Desarrollo motriz, psicomotriz, comunicación y lenguaje, desarrollo perceptivo-cognitivo, sensorial, afectivo y social, y de autonomía personal.
- Respecto a sus familias y entorno: Información, orientación y apoyo en todo el proceso de intervención.

⁵ Orden de 3 de octubre de 2016, por la que se regulan las condiciones, requisitos y funcionamiento de las Unidades de Atención Infantil Temprana. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (BOJA, núm.194)

Por último, los EPAT son los equipos encargados de llevar a cabo la coordinación eficaz de la AIT en cada provincia, garantizando la aplicación uniforme y homogénea en todo el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Están integrados por tres profesionales designados por las personas titulares de las Delegaciones Territoriales o Provinciales de las Consejerías competentes en materia de salud, educación y servicios sociales.

Todos estos recursos se coordinarán, con aquellos otros que, desde el ámbito educativo y de servicios sociales contribuyan a la atención integral de los/as menores.

Capítulo 4.
La vulnerabilidad del Trastorno
de Espectro Autista.

Capítulo 4. La vulnerabilidad del Trastorno de Espectro Autista.

4.1. El contexto socio-económico de la unidad familiar del/a menor con TEA.

Algunos contextos y entornos sociales donde están inmersos o interactúan los núcleos familiares de los/as menores con TEA pueden llegar a ser susceptible de atraer ciertos factores de riesgo de vulnerabilidad social, que por el determinismo cultural, social y/o circunstancial, pueden provocar, sobre todo en los contextos de pobreza, una indefectible situación de exclusión social para la persona en concreto o incluso para toda la familia o comunidad.

Muchos son los estudios que relacionan el concepto de discapacidad con los términos de exclusión social, vulnerabilidad, desigualdad o pobreza. Según el Departamento para el Desarrollo Internacional (DIFD) (2001) se consideran colectivos vulnerables a: los pobres, las mujeres, las minorías, las personas con discapacidad o los que viven en zonas rurales y en países con recursos limitados, ya que tienden a enfrentarse a mayores obstáculos a la hora de crear capacidades, tomar decisiones y reclamar sus derechos de apoyo y protección en caso de acontecimientos adversos. Como apunta, Martínez Rios (2011) en los países más desarrollados, las personas con discapacidad, tienen riesgo de sufrir la exclusión social, mientras que en los países en vías de desarrollo se encontrarían entre los grupos de población con más riesgo de vivir en una situación de pobreza.

La exclusión social, según Cabrera (2002), se entiende como la ausencia de participación en la esfera cultural y la carencia de los derechos de ciudadanía que conlleva a la desigualdad social, concebida en términos de López-Aranguren (2005) como el resultado de un problema social, tal y como lo son las discriminaciones en el acceso a la educación o el maltrato institucional que ejercen las instituciones a los/as menores con discapacidad.

Yeo y Moore (2003) establecen que la discriminación que deriva a la exclusión toma muchas formas, clasificadas como discriminación institucional, medioambiental y actitudinal. La discriminación institucional constituye la marginación sistemática producida por las leyes, las costumbres y las prácticas establecidas por una sociedad o cultura. La discriminación medioambiental se produce por la aparición de factores del entorno físico que crean exclusión, y la discriminación actitudinal, responde a las bajas expectativas que las familias y/o la sociedad pueden tener con respecto a las personas con discapacidad.

4.2. La influencia del entorno social en la detección y diagnóstico del TEA.

La vulnerabilidad como apuntan Agrela y Sotomayor (2009) es un elemento de la exclusión social, entendiéndola como un término dinámico, en el que no se puede definir a una persona la pertenencia o no a un grupo societario, sino que, es una situación compleja dentro de un entramado continuo de carencias que ubican a la persona en una franja que oscila entre el riesgo la vulnerabilidad y la exclusión.

Resulta importante analizar uno de los factores de vulnerabilidad de este colectivo como son los sectores sociales de la población, ya que pueden influir en una detección temprana. Las clases sociales se definen de acuerdo a sus relaciones de propiedad sobre recursos y a sus fuentes de ingresos, por lo que, aquellas personas con suficientes ingresos o recursos, podrán tener más posibilidad de acceder a recursos privados que otras personas que no dispongan de recursos suficientes. Aplicándolo a los/as menores con TEA puede ser un punto clave y decisivo para una detección temprana y para un mayor acceso a los recursos y apoyos especializados (privados). Además, la ideología, la cultura, etnia, religión, etc. son otros factores que también pueden influir en una detección temprana de los TEA.

Por tanto, la situación socio-económica de una unidad familiar donde haya un menor con TEA puede influir en una detección temprana. Aquellas familias con suficientes ingresos o recursos, podrán tener más posibilidad de acceder a

servicios privados que otras que no dispongan de tantos recursos, convirtiéndose por tanto en un punto clave y decisivo para una detección temprana y para un mayor acceso a los apoyos especializados. King y Bearman (2011) exponen que las personas con TEA empobrecidas tienen menos probabilidad que las familias más adineradas a que se les diagnostique su afección. Los/as menores cuyos progenitores tenían menos recursos económicos simplemente no recibían el diagnóstico con la misma frecuencia que los/as niños/as más ricos/as. Las familias mejor posicionadas economicamente tenían entre un 20% y 40% más de probabilidades de ser diagnosticadas. Aunque este estudio se ha realizado con menores de California, es probable que los hallazgos se puedan aplicar en otros lugares del mundo, como afirman sus investigadores. Del mismo modo, estos autores señalan que a medida que se ha difundiendo el conocimiento sobre el TEA, la información está ahora incluso mejor distribuida entre distintos tipos de comunidades, pero parece que los/as menores que viven en vecindarios pobres siguen sin ser diagnosticados/as.

Pese a que en España el Sistema Público Sanitario es universal y debe garantizar la igualdad de oportunidades, a veces hay ocasiones en los que los familiares de los/as menores con TEA no ven cubiertas sus necesidades y deciden optar por la sanidad privada. Esta opción de elegir libremente entre los diversos recursos existentes en el entorno se ve restringida o limitada para las familias más desfavorecidas económicamente, ya que además de asumir los costes que supone la sanidad privada, en multitud de casos se les plantea la necesidad de desplazarse a otras provincias o incluso a otras comunidades autónomas para el acceso a recursos que aseguren un diagnóstico preciso del/a menor.

El Instituto de Salud Carlos III (2004) refleja que a pesar de que el 72% de las familias acuden en algún momento a la sanidad pública, menos del 38% ha recibido un diagnóstico específico, por lo que se ven obligadas a recurrir a la asistencia privada argumentando principalmente la falta de conocimiento sobre los TEA que existe en la sanidad pública. Asimismo, un 48% se desplaza fuera de su Comunidad Autónoma, siendo en su mayoría familias pertenecientes a

poblaciones grandes (de entre 100 y 500.000 habitantes) y aquellas familias que se desplazan dentro de su propia Comunidad Autónoma en busca de diagnóstico pertenecen mayoritariamente a poblaciones pequeñas (el 62% son de municipios menores de 50.000 habitantes).

4.3. El acceso a los recursos de atención especializada del TEA

Como se ha constatado en el apartado anterior, la detección temprana del TEA en España, se ve influida por el acceso de la población a los recursos que existen en el entorno social de la familia del menor con TEA. Como se demostró en el estudio *Informe sobre demora diagnóstica* en los TEA realizado por el Instituto de Salud Carlos III (2014) muchos de los familiares de personas con TEA tienen la necesidad de desplazarse a otras provincias o incluso a otras comunidades autónomas para el acceso a recursos que aseguren un diagnóstico preciso del/a menor. Cuando las familias se desplazan, aproximadamente el 38% de ellas lo hace dentro de su propia provincia desde localidades más pequeñas; un 14% lo hace dentro de su Comunidad Autónoma (aunque fuera de su provincia), y un 48% se desplaza fuera de su Comunidad Autónoma. Cuando los desplazamientos se realizan fuera de la propia Comunidad Autónoma, en un 61% de los casos, los desplazamientos se hacen a Madrid, un 15% a Cataluña, y un 8,3% a Navarra. El resto de los desplazamientos se reparten entre las demás Comunidades Autónomas. El perfil de las familias que se desplazan dentro de su propia Comunidad Autónoma en busca de diagnóstico pertenecen mayoritariamente a poblaciones pequeñas (el 62% son de poblaciones menores de 50.000 habitantes) y las que se desplazan fuera de la propia CCAA pertenecen mayoritariamente a poblaciones grandes (de entre 100 y 500.000 habitantes), representando el 44% de los desplazamientos extra-autonómicos.

Por otro lado, dentro del ámbito educativo también existen desigualdades en el acceso a los recursos para menores con TEA. Como se especificará en el siguiente capítulo de este estudio de investigación, los/as menores con TEA son vulnerables y susceptibles de sufrir un maltrato institucional dentro de los

centros educativos y principalmente en dos momentos claves: en primer lugar a través de las dificultades o discriminaciones que se les presenta en el acceso para escolarizar al menor en un centro educativo que puede desencadenar a una exclusión social y el segundo momento en el que el menor puede ser más vulnerable es cuando le aceptan en un centro educativo y la institución no llegue a ofrecer los apoyos o servicios precisos que respondan a las necesidades específicas de aprendizaje y perpetúe con ello a la desigualdad social, entendida en términos de López-Aranguren (2005) como el resultado de un problema social.

Estas situación en las que se limita a los/as menores con TEA al acceso de recursos públicos, contrastan mucho con las normativas existentes en España, ya que el Estado garantiza la universalidad en los recursos sociales, sanitarios y educativos.

Capítulo 5.
Los/as menores con TEA
y el Sistema Educativo Español

Capítulo 5. Los/as menores con TEA y el Sistema Educativo Español

*“El docente debe ver en el niño con Autismo
una extraordinaria ocasión para ser mejor maestro,
y no pensar que le llegó un problema”*

AutismoDiario.org

5.1. El proceso de matriculación de un/a menor con TEA en un centro educativo.

En nuestro país, la actual y reciente Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre⁶, establece el principio de la equidad, que garantiza la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades para superar cualquier discriminación a través del elemento de la accesibilidad universal a la educación que actúa como método compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad. Para ello, las Administraciones educativas regularán la admisión del alumnado en centros de tal forma que garantice el derecho a la educación, el acceso en condiciones de igualdad y la libertad de elección de centro por progenitores o tutores. En todo caso, como contempla la Ley Orgánica 2/2006⁷ en su artículo 84, se atenderá a una adecuada y equilibrada distribución entre los centros escolares del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.

⁶ Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa.

⁷ Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

En el caso de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la Ley 1/1999, de 31 de marzo⁸, de atención a las personas con discapacidad delimita el marco global de atención y acceso a la educación. En paralelo, la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación⁹, es la que estableció el objetivo general de mejorar y de complementar las condiciones de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales desde los principios de la normalización e integración escolar. Mediante el Decreto 147/2002, de 14 de mayo¹⁰, se establece la ordenación de la atención educativa del alumnado con NEE en Andalucía y se regula todo el proceso de decisión sobre la modalidad de escolarización y las adaptaciones curriculares.

El proceso de matriculación de un/a menor en Andalucía; según las indicaciones expuestas en la Orden de 27 de febrero de 2001¹¹ y en las Instrucciones de 22 de mayo de 2015, de la Dirección General de Planificación y Centros¹²; se debe de iniciar por parte de los progenitores o tutores legales, consultando la relación de puestos vacantes (incluidos los de atención al alumnado con NEE) que publican los Consejos Escolares de los centros educativos. Los progenitores cumplimentarían la solicitud en el centro donde desean escolarizar a su menor y deben aportar toda la información y documentación relevante que posea sobre la discapacidad y las NEE ya que con ello facilitarían el proceso de evaluación psicopedagógica y la correcta escolarización del alumnado.

⁸ Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía.

⁹ Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación.

¹⁰ Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales

¹¹ Orden de 27 de febrero de 2001, de modificación y adaptación de la Orden de 16 de febrero de 1999, sobre escolarización y matriculación del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios.

¹² Instrucciones de 22 de mayo de 2015, de la Dirección General de Planificación y Centros, sobre la matriculación del alumnado en segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación especial, educación secundaria obligatoria y bachillerato en los centros docentes públicos y privados concertados para el curso escolar 2015/16.

Con todo ello, los centros educativos envían los casos de alumnado con NEE al equipo de orientación educativa para que realice la evaluación psicopedagógica y emita el dictamen de escolarización. La Consejería de Educación y Ciencia favorecerá la colaboración de los representantes legales del alumnado tanto en el proceso de identificación de las necesidades como en las actuaciones de carácter preventivo o compensador que deban realizarse.

Como establece el Decreto 147/2002, de 14 de mayo, los representantes legales del alumnado, principalmente sus progenitores, recibirán información continuada de todas las decisiones relativas a la escolarización de estos. Asimismo, los servicios de orientación educativa asesorarán a los representantes legales del alumnado sobre las medidas de atención educativa pertinentes.

Para la decisión sobre la modalidad de escolarización se tendrá en cuenta la opinión de los representantes legales de cada alumno/a, la cual se adjuntará al dictamen de escolarización. En todo caso, en la enseñanza obligatoria, los representantes legales de cada alumno/a con NEE podrán elegir el centro docente para su escolarización, preferentemente entre aquellos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa integral, de acuerdo con el dictamen de escolarización y los criterios generales establecidos para la admisión del alumnado.

Finalmente, el Consejo Escolar (en los centros públicos) o los Titulares (en los centros privados concertados) estudia las solicitudes; teniendo en cuenta el dictamen y las condiciones de escolarización recomendadas; y adjudica los puestos escolares vacantes. Si hubiese más solicitantes que puestos vacantes o las condiciones del centro no son adecuadas para el caso en cuestión será el/la Delegado/a Provincial quien lo resuelva.

Cuando una familia no esté conforme con los acuerdos y decisiones que se han adoptado podrán recurrir en primer lugar a dicho Consejo Escolar o ante el/la titular. Posteriormente, en el plazo de un mes, podrá ser objeto de reclamación mediante recurso ordinario ante el/la correspondiente Delegado/a Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia, cuya resolución pondrá fin

a la vía administrativa, como así lo contempla el Decreto 72/1996, de 20 de febrero, por el que se regulan los criterios de admisión de alumnado¹³. El recurso ordinario o la reclamación, según el caso, se debe resolver en un plazo que garantice la adecuada escolarización del alumnado. En caso de no resolverse por la vía administrativa, la familia de los/as menores podrían utilizar los recursos de la vía judicial o penal si proceden.

5.2. Los Equipos de Orientación y Educativa (EOE). La valoración psicopedagógica y el dictamen de escolarización.

Los Equipos de Orientación Educativa (en adelante, EOE), según el Decreto 213/1995¹⁴, son unidades básicas de orientación psicopedagógica que, mediante el desempeño de funciones especializadas en las áreas de orientación educativa, atención a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales, compensación educativa y apoyo a la función tutorial del profesorado, actúan en el conjunto de los centros de una zona educativa.

En Andalucía, los EOE dependen de la Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia. Por lo que corresponde a la Consejería de Educación y Ciencia la creación de los EOE y la delimitación de sus zonas de actuación, organizando el territorio de cada provincia de Andalucía en zonas educativas, que constituirán el ámbito de actuación de los respectivos EOE. La organización de cada provincia en zonas educativas se realizará teniendo en cuenta, conjuntamente, los criterios de número total del alumnado de la zona en cada etapa educativa, características geográficas de la comarca, características educativas y sociales más relevantes de la población escolar.

Los EOE se caracterizan por su carácter interdisciplinar y especializado de sus intervenciones, por su función de apoyo y complemento a la actividad educativa desarrollada en los centros, por la perspectiva de zona de sus

¹³ Decreto 72/1996, de 20 de febrero, por el que se regulan los criterios de admisión de alumnos y alumnas en los Centros docentes públicos y concertados de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a excepción de los universitarios.

¹⁴ Decreto 213/1995, de 12 de septiembre de 1995, por el que se regulan los equipos de orientación educativa.

actuaciones y por su contribución a la dinamización pedagógica y a la innovación educativa. Está establecido, en el citado Decreto que los EOE estarán constituidos por psicólogos, pedagogos, médicos y maestros, y cuando las especiales características y necesidades del alumnado de la zona educativa así lo aconsejen, también estará presente la figura de los/as trabajadores/as sociales.

Principalmente los EOE desarrollarán dos tipos de funciones: unas generales a desarrollar en cada uno de los centros docentes de la zona y otras funciones especializadas en distintas áreas de trabajo.

Entre las funciones generales a desarrollar se encuentran las siguientes:

- Asesorar a los centros en la elaboración, aplicación y evaluación del proyecto de centro y del proyecto curricular, en los aspectos más estrechamente ligados a la orientación educativa y la atención a la diversidad.
- Asesorar al profesorado en el diseño de procedimientos e instrumentos de evaluación tanto de los aprendizajes del alumnado como de los procesos de enseñanza.
- Colaborar con los centros de profesores y las aulas de extensión en la formación, apoyo y asesoramiento al profesorado de la zona en el ámbito de la orientación educativa.
- Atender las demandas de evaluación psicopedagógica del alumnado que la requiera y proponer la modalidad de escolarización más adecuada en cada caso.
- Asesorar al profesorado en el tratamiento educativo de la diversidad de aptitudes, intereses y motivaciones del alumnado y colaborar en la aplicación de las medidas educativas oportunas.
- Participar en el diseño y desarrollo de programas de refuerzo, adaptación y diversificación curricular de los centros de la zona.
- Asesorar a las familias del alumnado, participando en el diseño y desarrollo de programas formativos de los progenitores del alumnado
- Elaborar, adaptar y divulgar materiales e instrumentos de orientación educativa e intervención psicopedagógica que sean de utilidad para el

profesorado.

Por otro lado, entre las funciones especializadas de los EOE se establece su intervención en:

- El ámbito de orientación y acción tutorial: en el área de apoyo a la función tutorial del profesorado y en el área de orientación vocacional y profesional.
- En el ámbito de atención a la diversidad: en el área de atención a las NEE y en el área de la compensación educativa.

Dentro del área de atención a las NEE los EOE desarrollan actuaciones dirigidas al sector de la población escolar con algún tipo de discapacidad (sensorial, motórica, psíquica o alteraciones graves del desarrollo) o alumnado con un desarrollo superior de sus capacidades intelectuales.

Las funciones especializadas del área de atención a las NEE serán las siguientes:

- Realizar la evaluación psicopedagógica del alumnado con NEE y proponer la modalidad de escolarización más adecuada, desde un enfoque multiprofesional.
- Asesorar al profesorado y a los progenitores la atención educativa que precisa el alumno/a con NEE.
- Asistir técnicamente al profesorado en relación con la elaboración, aplicación y evaluación de las Adaptaciones Curriculares Individualizadas (en adelante, ACI).
- Prestar atención educativa directa al alumnado con dificultades de tipo cognitivo, de desarrollo de la comunicación oral y escrita, problemas de tipo motórico o dificultades generalizadas de aprendizaje, que necesiten la intervención especializada, a juicio del EOE.
- Elaborar, adaptar, distribuir y divulgar materiales e instrumentos psicopedagógicos de utilidad para el profesorado en relación con las necesidades educativas del alumnado.

- Planificar y desarrollar acciones educativas para la prevención y atención temprana del alumnado con NEE.

La evaluación psicopedagógica se define en el Decreto 147/2002, de 14 de mayo¹⁵, como el conjunto de actuaciones encaminadas a recoger, analizar y valorar la información sobre las condiciones personales del alumnado, su interacción con el contexto escolar y familiar y su competencia curricular.

La evaluación psicopedagógica se realizará en cualquier momento de la escolarización, especialmente al inicio de la misma, cuando se detecten NEE, con el fin de recabar la información relevante para delimitarlas y para fundamentar las decisiones que, con respecto a las ayudas y apoyos, sean necesarias para desarrollar, en el mayor grado posible, las capacidades establecidas en el currículo.

La evaluación psicopedagógica podrá ser realizada por los EOE, por los departamentos de orientación de los institutos de educación secundaria o, en su caso, por los profesionales dedicados a la orientación educativa en los centros privados concertados.

La evaluación psicopedagógica se realizará con la participación del profesorado de las diferentes etapas educativas en lo referido a la determinación de la competencia curricular y, en su caso, de otros profesionales que intervengan con el alumno o alumna en el centro docente, conforme a sus respectivas atribuciones, así como con la colaboración de los representantes legales del alumnado.

¹⁵ *DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.*

El dictamen de escolarización del alumnado con NEE, igualmente es realizado por los EOE de la Consejería de Educación y Ciencia, en el caso de Andalucía.

El dictamen de escolarización consiste en la realización de un informe, fundamentado en la evaluación psicopedagógica, que incluirá la determinación de las NEE que, en todo caso, incluirá la valoración de la autonomía personal y social, de las capacidades comunicativas y del nivel de competencia curricular, así como otros factores que pudieran incidir en el proceso de enseñanza y aprendizaje. También este documento, contemplará una propuesta razonada de las ayudas, los apoyos y las adaptaciones que cada alumno/a requiera y otra propuesta sobre la modalidad de escolarización más adecuada a las características y necesidades de cada alumno/a.

A los efectos previstos en el artículo 7 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre¹⁶, el dictamen de escolarización se realizará al inicio de la escolarización y se revisará con carácter ordinario tras la conclusión de una etapa educativa y con carácter extraordinario cuando se produzca una variación significativa de la situación de cada alumno/a con NEE, por si fuera necesario modificar la modalidad de escolarización.

¹⁶ Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación.

*“Díme y lo olvido,
Enséñame y lo recuerdo,
Involúcrame y lo aprendo”*

Benjamín Franklin

5.3. La atención educativa del alumnado con TEA en España.

El derecho a la educación se reconoció mundialmente en 1948 a través de la Declaración Universal de Derechos Humanos y en el año 2000 la UNESCO estableció que la inclusión de la infancia con necesidades especiales debería ser parte integrante de las estrategias para lograr la educación para todos. El derecho a la educación inclusiva está igualmente reconocido en la Convención de la ONU sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, así como en el articulado de la Constitución Española. La Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020) establece que la mejora en los niveles de educación debe dirigirse también a las personas con discapacidad, tomando como marco la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), vigente y aplicable en España desde el año 2008.

Para ofrecer una atención de calidad a los/as menores con TEA, los/as profesionales que intervienen en el proceso educativo deben conocer las NEE del alumnado para ofrecer los ajustes razonables y las adaptaciones del currículo de manera personalizada en cada etapa. Según la Ley Orgánica de Educación¹⁷ se entiende por NEE, aquel alumnado que requiere, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de la discapacidad o de los trastornos graves de conducta. Por otro lado, en la Ley 17/2007, de Educación de Andalucía¹⁸, el alumnado con NEE se clasifica dentro de las diferentes tipologías de alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo,

¹⁷ Ley Orgánica, 2/2006 de 3 de mayo, de Educación.

¹⁸ Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía.

siendo aquel que presenta NEE debidas a diferentes grados y tipos de capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial.

Por lo tanto, en el sistema educativo español y andaluz, el alumnado con TEA está dentro de lo que se considera como alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo o alumnado con NEE. La consejería de Educación y Ciencia (2001) clasifica las necesidades del menor con TEA como extensas y permanentes, ya que se derivan de las alteraciones en diversas áreas (comunicativas, cognitivas y motoras). Por ello, resulta preciso que los centros adopten ciertas medidas y que las recojan en el proyecto educativo de centro y en el plan de atención a la diversidad con el fin de que el equipo docente las apliquen y planifique una atención, con medidas ordinarias consistirán en la adaptación de estándares organizativos y metodológicos.

Sánchez, S. et Al. (2001) establecen que para la atención del alumnado con NEE se deben emplear las medidas que abarcan desde las ayudas concretas que necesita el alumnado en determinados momentos para superar alguna dificultad, hasta ayudas permanentes y continuas a lo largo de su escolarización. Las ayudas son, por tanto, el refuerzo educativo, las adaptaciones curriculares o los programas de diversificación curricular.

Los/as menores con TEA pueden tener complicaciones para regular o controlar ellos mismos el ambiente, en este caso el/la tutor/a deberá guiar esta organización (Gallego; 2012). Fortalecer el desarrollo de las habilidades del alumnado les permitirá interactuar mejor en el ambiente y contribuirá a la mejora de su autoestima y a su inclusión educativa.

A rasgos generales, es recomendable que para los/as menores con TEA el centro educativo no sea de grandes dimensiones, que se organice adecuadamente y que disponga de los recursos necesarios. Para la estructuración espacio-temporal es muy efectivo emplear el método TEACCH de Watson et Al. (1988) que permite de manera visual y concreta facilitar la comprensión y es de viable aplicación, pues los principios en los que se fundamenta, según Schopler (2001) son: adaptación optima, colaboración entre padres y profesionales, intervención eficaz, énfasis en la teoría cognitiva y

conductual, asesoramiento y diagnóstico temprano, enseñanza estructurada con medios audiovisuales y entrenamiento multidisciplinario en el modelo generalista.

La heterogeneidad obliga a que las respuestas sean siempre individualizadas, pero a nivel general se deben utilizar métodos básicos como la accesibilidad del centro, la estructuración del aula y las adaptaciones curriculares, que tiene un carácter más común en estos trastornos. Powers (1992) ha señalado algunos de los componentes principales en métodos de intervención: Estructurados y basados en la modificación de conducta, Evolutivos y adaptados a las características personales, Funcionales y con una definición explícita de sistemas para la generalización; Implicar a la familia y la comunidad, y ser intensivos y precoces.

Rivière (2001), establece unos criterios de escolarización para este alumnado ya que precisan un sistema educativo de diversidad y de personalización. Los sistemas homogéneos y los modelos poco individualizados del proceso enseñanza-aprendizaje son incapaces de atender a las necesidades de aquellos/as cuyo modo de desarrollo se aparta más del modelo estándar de desarrollo humano. La mera etiqueta de autismo no define, por si misma, un criterio de escolarización porque hace falta una determinación muy concreta y particularizada, para cada caso, de varios factores, que deben ser tenidos en cuenta para definir la orientación educativa adecuada. Los criterios establecidos por Rivière (2001) deben tenerse en cuenta para decidir el emplazamiento escolar adecuado: éste puede ser un centro normal (si es posible), un aula especial en colegio normal, un centro especial pero no específico de autismo, o un centro/aula específico/a.

En cualquiera de las modalidades, se debe asegurara los recursos necesarios para que el alumnado que requiera una atención educativa diferente a la ordinaria, pueda alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y lograr los objetivos establecidos con carácter general para su etapa.

5.3.1. Los Centros Educativos Ordinarios.

En las etapas de educación infantil, primaria y secundaria en centros ordinarios, el alumnado con NEE podrá cursar las enseñanzas correspondientes a sus respectivos currículos siempre que la institución no prive de las adaptaciones curriculares que sean necesarias, para garantizar el desarrollo de las capacidades establecidas en los objetivos generales de cada etapa.

5.3.2 Los Centros Educativos Especiales.

Según el artículo 29 del *Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales*; los EOE propondrán la escolarización en centros específicos de educación especial de aquellos alumnos/as con NEE permanentes asociadas a condiciones personales de discapacidad, que requieran adaptaciones significativas y en grado extremo en las áreas del currículo oficial que les corresponda por su edad, cuando consideren que no sería posible su adaptación e integración social en un centro escolar ordinario.

5.3.3. Escolarización Combinada.

La escolarización combinada, nace con la idea de compartir los beneficios que se obtienen en cada una de la tipologías de centros educativos, es decir se utilizan los centros educativos ordinarios y los centros de educación especial para que el alumnado con NEE se beneficie de los recursos existentes en cada uno de estos centros en el momento que lo requiera. El Artículo 32 del *Decreto 147/2002, de 14 de mayo*, gestiona y regula la colaboración que debe existir entre los centros específicos de educación especial y los centros ordinarios.

En el caso de Andalucía, la Consejería de Educación y Ciencia propiciará la vinculación y la colaboración de los centros específicos de educación especial con el conjunto de centros y servicios educativos de la zona en la que estén situados, con el objetivo de que la experiencia acumulada por los/as profesionales y los materiales existentes en ellos puedan ser conocidos y utilizados para la atención del alumnado con NEE escolarizados en los centros ordinarios. Con ello, el alumnado con NEE escolarizados en centros ordinarios podrán recibir atención educativa especializada en los centros específicos de educación especial, en las condiciones que la Consejería de Educación y Ciencia determine. Asimismo, la Administración educativa promoverá siempre que se requiera las experiencias de escolarización combinada entre centros ordinarios y centros específicos de educación especial, cuando esta modalidad satisfaga las NEE del alumnado que participe en ellas.

Asimismo, con la finalidad de complementar la atención educativa del alumnado con NEE, la Consejería de Educación y Ciencia podrá encomendar ciertas tareas al personal de los centros públicos de educación especial en los centros públicos ordinarios y de igual modo podrá asignar tareas a los/as profesionales de otros centros o servicios educativos de su titularidad para atender al alumnado de las aulas o de los centros específicos de educación especial.

5.4. Modalidades de Escolarización.

5.4.1. Modalidad A - Grupo ordinario a tiempo completo.

Según Angulo et al. (2008) esta modalidad educativa está establecida para el alumnado que sigue el currículo de referencia de su grupo habitual de clase, pudiendo recibir adaptaciones de acceso al currículo como ayudas técnicas u otras medidas de atención a la diversidad: refuerzo educativo, adaptaciones curriculares poco significativas, trabajo en grupos flexibles, etc.

Los equipos educativos son los encargados de organizar el apoyo educativo específico para este alumnado, a cargo del mismo profesorado que imparte las distintas áreas o materias curriculares, de los maestros y maestras de Pedagogía Terapéutica (en adelante, PT) o de Audición y Lenguaje (en adelante, AL) o por ambos de forma coordinada.

Para complementar la acción del equipo se cuenta con la colaboración del profesional de la orientación del EOE o del departamento de orientación, según los casos, y del profesorado especializado del centro, así como con los monitores/as y educadores/as de educación especial cuando el alumnado demande ayuda en tareas de asistencia, cuidados y supervisión o con especiales requerimientos en movilidad o desplazamientos, ayudas técnicas, alimentación, control de esfínteres, etc.

5.4.2. Modalidad B - Grupo ordinario con asistencia en aula de apoyo en periodos variables.

El alumnado que se encuentra en esta modalidad educativa, según Angulo et al. (2008) es aquel que aunque requiere una atención personalizada específica, puede participar en mayor o menor medida en las actividades de su grupo ordinario. Dicho grado de participación varía en función de las necesidades educativas que el alumnado presente, de sus competencias, de las adaptaciones curriculares y de los medios personales y materiales que precise.

Este alumnado cursa un currículo que toma como referencia del proyecto curricular y la programación del aula del grupo de ordinario, aunque está adaptado con el grado de significatividad que precise. La atención educativa que se realiza en el aula ordinaria supone la planificación y desarrollo de actividades comunes o adaptadas, con respecto a las planificadas con carácter general para el grupo clase. Dichas actuaciones las realiza el profesorado que imparte las áreas en las que se integra el alumnado con necesidades educativas especiales.

La intervención sobre los aspectos más específicos de la ACI se realiza en el aula de apoyo, como programas de enriquecimiento cognitivo o de reeducación logopédica, por ejemplo, por parte del profesorado especialista en PT o en AL, en los términos establecidos en la normativa vigente y en dicha adaptación curricular. Todo ello, sin menoscabar la importancia y conveniencia de que dichos apoyos se realicen, siempre que la situación lo propicie, dentro del aula ordinaria.

5.4.3. Modalidad C - Centro ordinario con aula específica.

Las aulas específicas de educación especial en centros ordinarios, según el Decreto 147/2002¹⁹ han de desarrollar, con relación al alumnado allí escolarizado, los mismos objetivos educativos que los centros específicos de educación especial, sin perjuicio de que se procure la mayor integración posible en las actividades complementarias y extraescolares del centro. Las adaptaciones curriculares que en dichas aulas se lleven a cabo se orientarán teniendo en cuenta la edad del alumno/a y su proceso educativo y evolutivo, con las mismas prioridades establecidas en el caso de los centros específicos de educación especial, si bien se adoptarán las medidas necesarias para garantizar la existencia de espacios y tiempos compartidos con el resto de la comunidad escolar de forma que se facilite el proceso de integración.

Excepcionalmente, en aquellas localidades donde no exista oferta de educación secundaria sostenida con fondos públicos, la Consejería de Educación y Ciencia podrá autorizar la continuidad de la escolarización de los alumnos y alumnas con discapacidad en aulas específicas de educación especial de colegios de educación primaria.

¹⁹ *DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.*

5.4.4. Modalidad D - Centros de educación especial.

La escolarización en centros específicos de educación especial estará destinada para el alumnado que, a juicio de los EOE, considere que no sería posible su integración social en un centro ordinario por tener necesidades educativas especiales permanentes asociadas a condiciones personales de discapacidad y requerir adaptaciones significativas.

Esta modalidad debe ofrecer un periodo de formación básica obligatoria (periodo mínimo de diez años, ampliable a dos años mas) correspondiente al currículo de educación infantil y primaria, incluso pudiendo desarrollar las capacidades de la educación secundaria obligatoria. Posteriormente existe otro período de formación para la transición a la vida adulta y laboral (Programas de garantía social específicos o Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta y Laboral “PTVAL”) que tendrá una duración máxima de cuatro cursos. El límite máximo de escolarización en un aula o centro específico de educación especial no podrá ser superior a la edad de veinte años.

5.5. ¿Están preparados los Centros Educativos para la atención adecuada al menor con TEA?

5.5.1. La discriminaciones. El sutil maltrato institucional.

Las personas con algún tipo de discapacidad frecuentemente experimentan situaciones de discriminación, rechazo o incluso, algunas veces, pueden llegar a sufrir un maltrato. En el caso de los/as menores con discapacidad, su detección supone una dificultad añadida tanto por los factores que lo fomentan como por la especial vulnerabilidad al tratarse de menores con discapacidad.

El informe del Centro Reina Sofía sobre Maltrato Infantil en la familia en España (2011) expone que los menores con discapacidad y con una edad comprendida entre los 8 y 17 años sufren mayores tasas de maltrato (23,08%) frente a los menores que no presentan ninguna discapacidad (3,87%). Se hace una distinción entre dos grandes grupos de edad: de 0 a 7 años y de 8 a 17 años. Respecto al primer grupo se señala que el 4,84% presenta alguna discapacidad, y en relación al segundo expone que los menores que tienen alguna discapacidad sufren mayores tasas de maltrato (23,08%) frente a los menores que no presentan ninguna (3,87%). Siendo, por tanto, la discapacidad un factor que incrementa altamente las tasas de riesgo de padecer un maltrato. La OMS (1999) define el maltrato infantil como cualquier tipo de maltrato físico y/o emocional, abuso sexual, desatención o trato desconsiderado, o explotación comercial o de otra índole que ocasione un daño real o potencial a la salud, la supervivencia, el desarrollo o la dignidad del menor. Con frecuencia, ciertos tipos de maltrato pueden pasar desapercibidos por la propia persona afectada e incluso inadvertidos por sus familiares o entorno, es el caso del denominado maltrato institucional definido por Martínez (1989) como cualquier legislación, procedimiento, actuación u omisión procedente de los poderes públicos o bien derivada de la actuación individual de los profesionales que comporte abuso, negligencia, detrimento de la salud, la seguridad, el estado emocional, el bienestar físico, la correcta maduración o que viole los derechos básicos del menor y/o la infancia.

Aunque no existen estadísticas oficiales sobre el maltrato a menores con TEA, no es precisamente porque el fenómeno no afecte a este trastorno, pues se ha constatado que existen diversas denuncias que han canalizado distintos agentes sociales (Confederaciones, Federaciones, Asociaciones, etc.) sobre maltrato y vulnerabilidad de los derechos de los/as menores con TEA en los centros educativos. Los/as menores con TEA y sus familiares a menudo atraviesan por este sutil maltrato en el ámbito educativo, a través de las dificultades o discriminaciones que se les presenta al escolarizar al menor en un centro y/o al no recibir los apoyos o servicios precisos para responder a las necesidades específicas de aprendizaje. El caso del TEA, en cierto modo, es más proclive a sufrir este maltrato por el desconocimiento general de la

población debido, en parte, a su complejidad y la dificultad de establecer un diagnóstico firme, ya que su afectación es preferible caracterizarla dentro de un continuo (Mulas et al; 2010).

A continuación se detallan las prácticas más habituales sobre irregulares que pueden incurrir en maltrato institucional ya que no estarían justificadas al vulnerar los derechos del menor. En primer lugar, constituye una irregularidad que los progenitores no reciban información y asesoramiento individualizado sobre educación. Corresponde a las Administraciones educativas garantizar la escolarización, regular y asegurar la participación de los progenitores en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos, pero sin embargo, en la realidad, cuando los familiares de un/a menor con TEA, deciden realizar la matrícula en un centro educativo, es bastante frecuente que la institución se oponga a recibirlo y procura habitualmente derivarlo a otro centro con más recursos o a un centro especial, sin respetar, por tanto, dicha participación en las decisiones que afectan a su escolarización.

Cuando un centro recibe una solicitud de matrícula de alumnado con discapacidad, para no incurrir en maltrato debe iniciar con la administración educativa correspondiente un procedimiento de identificación precoz de las necesidades educativas específicas del menor, y con ello asegurarse los recursos necesarios que garanticen la atención integral. En el caso de la Comunidad Autónoma de Andalucía, esto se traduce en una evaluación psicopedagógica; realizada por los EOE en colaboración con el profesorado y los familiares.

Todo/a menor con discapacidad debe poseer un dictamen de escolarización realizado por los EOE ya que en este documento se reflejara cuáles son sus necesidades educativas especiales, las alternativas de ayudas, apoyos, adaptaciones del alumnado y una propuesta de la modalidad de escolarización más adecuada. Para la decisión sobre la modalidad de escolarización; según la Ley 9/1999, de 18 de noviembre; se tendrá en cuenta siempre la opinión de los representantes legales del alumnado, inclusive en la elección del centro docente para su escolarización, teniendo prioridad entre aquéllos que estén

ubicados en su entorno y que reúnan los recursos personales y materiales más adecuados que garanticen la atención educativa integral, de acuerdo con el dictamen de escolarización y los criterios generales establecidos para la admisión del alumnado. Esto supone que el centro debe de ofrecer profesorado especializado en necesidades educativas especiales, que empleen el uso de las nuevas tecnologías entre sus materiales didácticos elaborados y la utilización de equipamiento técnico específico, como son los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa. Si el centro no permite la colaboración con otras administraciones públicas, instituciones y entidades sin ánimo de lucro para la realización de actividades complementarias supondrá una desventaja para mejorar la atención del alumnado.

Se debe dar prioridad a escolarizar al menor en los centros educativos ordinarios, en sus diversas modalidades (grupo ordinario a tiempo completo, grupo ordinario con apoyos en períodos variables y aula de educación especial) para garantizar el mayor grado de integración. Sólo se matriculará en centros específicos de educación especial cuando, por sus especiales características o grado de discapacidad, sus necesidades educativas no puedan ser satisfechas en régimen de integración. En algunos casos se puede contemplar la escolarización combinada en un centro ordinario y un centro especial. En cualquiera caso, según la Orden de la Consejería de Educación de 24 de Febrero de 2011²⁰, en todas las etapas de educación obligatorias no está permitido la admisión de un rango superior de 3 a 5 alumnos/as con TEA en las unidades específicas de educación especial de centros docentes ordinarios y ni en los específicos. Cuando la respuesta educativa requiera equipamiento singular o la intervención de profesionales de difícil generalización para garantizar una oferta educativa sectorizada de escolarización del alumnado con TEA, las Delegaciones Territoriales podrán especializar determinadas aulas específicas de educación especial en centros de educación primaria o educación secundaria.

²⁰ Orden de 24 de febrero de 2011, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados para cursar las enseñanzas de segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación especial, educación secundaria obligatoria y bachillerato.

En las etapas de educación infantil, primaria y secundaria en centros ordinarios, el alumnado con necesidades educativas especiales podrá cursar las enseñanzas correspondientes a sus respectivos currículos siempre que la institución no prive de las adaptaciones curriculares que sean necesarias, para garantizar el desarrollo de las capacidades establecidas en los objetivos generales de cada etapa.

En las aulas específicas de educación especial en centros ordinarios, se deben desarrollar los mismos objetivos que los centros específicos de educación especial. Las adaptaciones curriculares que se lleven a cabo se orientarán teniendo en cuenta la edad y su proceso educativo-evolutivo y se adoptarán las medidas necesarias para garantizar la existencia de espacios y tiempos compartidos con el resto de la comunidad escolar de forma que se facilite el proceso de integración.

La escolarización en centros específicos de educación especial estará destinada para el alumnado que, a juicio de los equipos de orientación educativa, considere que no sería posible su integración social en un centro ordinario por tener necesidades educativas especiales permanentes asociadas a condiciones personales de discapacidad y requerir adaptaciones significativas. Esta modalidad debe ofrecer un periodo de formación básica obligatoria (periodo mínimo de diez años, ampliable a dos años mas) correspondiente al currículo de educación infantil y primaria, incluso pudiendo desarrollar las capacidades de la educación secundaria obligatoria. Posteriormente existe otro período de formación para la transición a la vida adulta y laboral (Programas de Garantía Social específicos o Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta y Laboral) que tendrá una duración máxima de cuatro cursos. El límite máximo de escolarización en un aula o centro específico de educación especial no podrá ser superior a la edad de veinte años.

Constituye un maltrato institucional si durante cualquier etapa y modalidad educativa el alumnado con NEE no recibe una adaptación a su currículo correspondiente y es una discriminación si el profesorado especializado no fomenta sus capacidades de comunicación, integración y la adquisición de

habilidades con el entorno social. Por ello, la Consejería de Educación no puede eludir plantear la colaboración entre los centros específicos de educación especial y los centros ordinarios, para compartir la experiencia acumulada entre los/as profesionales y que los materiales existentes en cada centro se intercambien para la enseñanza. Asimismo el alumnado con necesidades educativas especiales matriculados en centros ordinarios podrá recibir atención educativa especializada en los centros específicos de educación especial (escolarización combinada), en las condiciones que la Consejería de Educación y Ciencia determine. Del mismo modo, no se puede impedir la colaboración con otras administraciones, instituciones o asociaciones sin ánimo de lucro que ayuden a desarrollar programas de formación para la transición a la vida adulta y laboral.

Por último, tras la finalización de cada curso, constituye un perjuicio no realizar una evaluación al menor que contraste con la valoración inicial y que estudie si es necesario reorientar las intervenciones y/o la modalidad de escolarización. Al término de cada etapa educativa o cuando varíe significativamente la situación del alumnado y si fuera necesario modificar la modalidad de escolarización, se considera una irregularidad si el dictamen no es revisado.

En definitiva, este fenómeno en el que a menudo se están produciendo situaciones de maltrato institucional, debería considerarse como una alarma social muy preocupante por nuestra sociedad, pues se trata de menores con discapacidad, un grupo social muy vulnerable al que se debe prestar la máxima protección para garantizar su bienestar.

5.5.2. Principales Deficiencias del Sistema Educativo.

El consorcio de Autismo (2011) expuso que el ámbito educativo es donde hay más carencias y su correcta intervención es fundamental ya que es un elemento decisivo en su pronóstico a largo plazo en el desarrollo personal y en la autonomía de la persona en el futuro. Por este motivo elaboró una propuesta de plan estratégico para los TEA y sus familias con el fin de que la Administración General del Estado conozca las líneas prioritarias de actuación

y necesidades de este colectivo, y de este modo cumplir los objetivos del III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012 (Julio de 2009).

García (2007) reconoce que aún existen situaciones de inaccesibilidad al sistema educativo debido a la diversidad de alumnado. Tras analizar la accesibilidad que existe para los TEA en los centros educativos de España, diversos autores, coinciden que para su atención e intervención se ha de tener en cuenta que es un colectivo muy diverso y dependiente, por lo que la detección del TEA y su valoración es decisiva en el momento de diseñar la atención educativa. La evaluación tiene que considerar las competencias funcionales de la persona, su contexto y no exclusivamente las conductas.

Hernández, J.M. y cols. (2005) afirman en el ámbito educativo, existe una situación desigual en el territorio español según el grado de implantación de servicios educativos en la etapa infantil, de forma que se asegura una mayor detección donde se han desarrollado las escuelas infantiles y los equipos de atención temprana. Según la Ley Orgánica de 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación, existen periodos de carácter voluntario; como es el caso de la etapa de educación infantil en España que abarca desde el nacimiento hasta los seis años de edad, siendo en la educación primaria; desde los seis hasta los doce años de edad; cuando los/as menores deben de asistir a los centros ordinariamente. Así la etapa infantil se está configurando como un pequeño vacío legal ya que al ser carácter voluntario si se opta libremente de no escolarizarse, en caso de existir alguna discapacidad se estaría retrasando la detección y su tratamiento. Las Administraciones educativas deben promover la matriculación desde la etapa infantil, para que en el caso de existir alguna discapacidad o trastorno la intervención se aplique desde edades tempranas e incidir positivamente en mejorar el rendimiento escolar futuro.

La falta de consenso en el diagnóstico del TEA y su tedioso proceso que provoca retrasos en su obtención, supone una dificultad para delimitar los criterios de inclusión en los centros educativos para los/as menores con TEA, pero no debe constituir un argumento para eximir la obligación de garantizar la igualdad de oportunidades, ya que según el marco normativo pertinente, desde

1985 el Ministerio de Educación adquirió el compromiso, a partir del Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo²¹, de integrar a los/as menores con discapacidad en los centros ordinarios públicos y concertados.

En definitiva el actual sistema educativo español en materia de atención al alumnado con discapacidad se caracteriza por ser un modelo de integración basado en dar respuesta a las NEE. Entre sus debilidades, se encuentran las distintas modalidades educativas que se ofertan, las cuales pueden constituir una segregación del alumnado con discapacidad en aulas o centros de educación especial.

²¹ Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial.

Capítulo 6.
El Entorno Asociativo:
La institución de referencia
para los familiares de personas con TEA.

Capítulo 6. El Entorno Asociativo: La institución de referencia para los familiares de personas con TEA.

6.1. El inicio de los movimientos asociativos.

Los movimientos sociales, a menudo, surgen cuando una considerada parte de los individuos de una población comparte, reconoce o experimenta una situación de insatisfacción que les genera consecuencias negativas, las cuales les motiva para aunar esfuerzos y para agruparse con el fin de solventar la situación y con el objetivo de promover un cambio social. Como indican los autores, Della y Diani (2011), los movimientos sociales son redes informales, complejas y heterogéneas basadas en creencias compartidas y en solidaridad, que se movilizan en relación a cuestiones conflictivas a través del uso frecuente de varias formas de protesta.

Uno de los movimientos sociales más destacables promovidos por el colectivo de personas con discapacidad es el Movimiento de Vida Independiente, el cual remonta sus orígenes, según el Foro de Vida Independiente²² a finales de los años sesenta en los Estados Unidos de Norteamérica, fruto de los movimientos impulsados por las personas con diversidad funcional desde las organizaciones civiles, cuyo objetivo principal era poder recuperar la vida de participación en la comunidad y evitar que las personas con diversidad funcional quedaran recluidas en sus hogares o en los hospitales e instituciones.

El movimiento de Vida Independiente, alcanzó su protagonismo en 1962 cuando Ed. Roberts, considerado el padre de este movimiento, consiguió ser admitido en la Universidad de California y a raíz de este hecho, esta filosofía se ha seguido expandiendo y alcanzando importantes resultados en todos los países.

Según apunta Vidal (2003), la filosofía de Vida Independiente es una respuesta al reto de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema que pueda representar, cuál es la solución más adecuada a este problema y quién o quiénes son los responsables de dar esa solución. También responde a la

²² Foro de Vida Independiente: <http://forovidaindependiente.org>

necesidad de que sean las propias personas con discapacidad quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que les afectan, incluso en las investigaciones sobre cuestiones relevantes que influyen sobre la concepción de la discapacidad o sobre el sistema de provisión de servicios sociales.

6.2. El rol de las asociaciones en atención a las personas con TEA.

Cuando se producen alguna situación de discriminación hacia un/a menor con TEA en algún ámbito de la sociedad, es común que los familiares de este menor, intenten intervenir individualmente para tratar de prevenir o paliar la situación, pero cuando las partes implicadas no llegan a un entendimiento, la situación se complica y los familiares tratan de buscar apoyo en grupos u organizaciones.

El caso de las reivindicaciones de los familiares de menores con TEA en un centro educativo, plantea una doble dificultad añadida, pues por un lado la sociedad actual no comprende en su totalidad la complejidad de los TEA y por tanto complica conocer cuáles son las intervenciones más adecuadas para cada menor y además, por otro lado, el hecho de que no sea muy común la preponderancia de que existan varios casos de TEA dentro de un mismo centro educativo, pues se debe cumplir con los rangos de alumno-clase establecidos por normativa, dificulta que los familiares encuentren a otros familiares que estén sufriendo la misma situación en el mismo centro educativo, por lo queda muy limitada la posibilidad de agruparse. Hallándose, la única posibilidad de solicitar apoyo a las Asociaciones de Madres y Padres (AMPAS), las cuales pueden solidarizarse con el caso concreto, pero al no compartir necesidades comunes no llegarían a consolidar un movimiento social.

Principalmente, los familiares de menores con TEA encuentran un apoyo fundamental en las organizaciones sociales, tales como las Asociaciones, Fundaciones, Federaciones o Confederaciones que están especializadas en discapacidad o concretamente en los TEA. Como indica Díaz (2008) las asociaciones y fundaciones han jugado un papel fundamental en la atención del

colectivo de personas con discapacidad en España, ya que han desarrollado dos vertientes: una asistencial; porque la atención de las necesidades del colectivo no era cubierta por el Estado; y otra, reivindicativa de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con discapacidad.

Estas organizaciones, a través de su experiencia directa conocen perfectamente las necesidades de este colectivo y por tanto tienen los conocimientos suficientes para intervenir y la capacidad para promover actuaciones a favor de los menores con TEA, llegando a constituir auténticos movimientos sociales que, aparentemente son imperceptibles por la sociedad, pero que por sus acciones continuas reivindican las carencias que posee el sistema educativo en cuanto a la atención al alumnado con TEA.

A nivel general, es importante destacar el papel que juega la Asociación SOLCOM²³ pues es una organización que aspira a que los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional y sus familias se hagan cumplir mediante el recurso a los Tribunales de Justicia. En España existe una densa normativa para proteger a las personas con discapacidad, pero la mayoría de las leyes no llegan a ser efectivas, por tanto esta Asociación presta apoyo a los afectados/as orientando y dotando de asistencia legal para hacer efectivos los derechos. Para ello formaliza recursos, demandas, denuncias, reclamaciones o lo que estimen oportuno ante cualquier organismo u administración pública, abarcando desde el ámbito local hasta el internacional.

En relación con los menores con TEA, esta asociación está muy comprometida con este colectivo y sus diversas acciones llevadas a cabo se podrían contemplar como un movimiento social, pues entre las actuaciones más importantes que han realizado se encuentran la presentación de un decálogo para el derecho a la educación inclusiva, las cartas dirigidas al director de la RAE expresando el desacuerdo en cuanto a la definición del término de autista que viene reflejado en la RAE; y sobre todo en la multitud de casos en los que han intervenido donde los familiares de los menores con TEA se encontraban desesperados ante las situaciones de maltrato institucional que estaban

²³ Asociación SOLCOM, para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social: <https://asociacionsolcom.org>

atravesando en su centro educativo, llegando algunos de estos casos a haber recurrido al Tribunal Constitucional y al Tribunal de Derechos Humanos de Estrasburgo.

6.3. La reivindicación de una propuesta: El Plan Estratégico para las personas con TEA y sus familiares.

En el año 2010, el Consorcio de Autismo, integrado por la Federación Española de padres de personas con autismo (FESPAU) y la Confederación de Autismo España (CAE) junto con la Federación Asperger (FAE), en calidad de entidades que representan a las personas con TEA y a sus familiares, propusieron a la Administración General del Estado las líneas prioritarias de actuación para lograr el cumplimiento de los objetivos del III Plan de Acción para las personas con discapacidad²⁴ teniendo las necesidades del colectivo con TEA.

En la inicial Propuesta de Plan Estratégico para las personas con TEA y sus familiares (2010) expusieron que los aspectos esenciales donde intervenir resulta fundamental. El primero tenía relación con el diagnóstico del TEA para que se realice de manera precoz y para que los/as menores reciban una apropiada intervención temprana en función de las necesidades que presente, vinculadas a las distintas áreas del desarrollo que se alteran en este tipo de trastornos. El segundo aspecto estaba relacionado con los recursos educativos y comunitarios para que fueran los adecuados a las necesidades individuales y para que se disponga de una participación social. El tercer aspecto, hacía referencia a la necesidad de que se mejore y se especialice la formación de los profesionales que prestan apoyos a los/as menores con TEA.

²⁴ Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (2009). III Plan de Acción para las personas con discapacidad. Gobierno de España

Entre una de las propuestas concretas de las acciones más importantes a desarrollar se ha destacado la que guarda relación con la Educación y Cultura, donde se establecieron tres objetivos:

- Promover la inclusión de los/as alumnos/as con TEA en el sistema educativo, asegurando, un tratamiento no discriminatorio.
- Incorporar al sistema educativo las necesidades de las personas con TEA, incentivando la participación de las familias de los/as menores con TEA en la vida escolar.
- Impulsar la participación del alumnado con TEA en las actividades de ocio y práctica deportiva, favoreciendo el uso y conocimiento de las instituciones culturales por parte de las personas con TEA, y poniendo a su disposición los medios y servicios necesarios para el acceso a sus contenidos.

Con la propuesta completa del Plan Estratégico para las personas con TEA y sus familiares, el consorcio de Autismo solicitó a la Administración del Estado, que conforme a la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad, la Constitución Española y toda la normativa se dote a las personas con TEA y sus familiares, de las medidas e instrumentos precisos a la hora de ejercer y hacer efectivos todos los derechos de los que son titulares.

Capítulo 7.
La Accesibilidad Universal y
el Diseño para todas las personas.

Capítulo 7. La Accesibilidad Universal y el Diseño para todas las personas.

7.1. El concepto de accesibilidad universal y el diseño para todas las personas

Este capítulo se ha dedicado a la accesibilidad universal y al diseño para todas las personas ya que se ha considerado que constituye uno de los ejes centrales y/o elementos transversales del estudio de investigación debido a que la tesis doctoral está fundamentada en esta temática por dos vertientes en sí: Por un lado el tema de la accesibilidad se aborda desde las carencias que existen actualmente en el de acceso a los organismos, servicios y a la información relativa sobre el TEA como la causante que provoca las consecuencias negativas que han experimentado las familias con menores con TEA en relación al retraso en los procesos diagnósticos y en las dificultades en la atención socioeducativa. Por otro lado, se aplica la propuesta del enfoque de la accesibilidad y el diseño para todas las personas, como un paradigma de intervención para eliminar las discriminaciones y fomentar la igualdad de oportunidades.

Como indica Aragall (2010) la accesibilidad se debe de contemplar como la característica que permite que los entornos, los productos, y los servicios sean utilizados sin problemas por todas y cada una de las personas, para conseguir de forma plena los objetivos para los que están diseñados, independientemente de sus capacidades, sus dimensiones, su género, su edad o su cultura. Desde el punto de vista normativo, a través de la LIONDAU²⁵(2003), la accesibilidad, es la *condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad*

²⁵ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad.

y de la forma más autónoma y natural posible, presuponiendo la estrategia de «diseño para todos» y sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.

Los ajustes razonables se definen como las medidas de adecuación del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

Inicialmente se hablaba de Diseño Universal, como *el diseño de productos y entornos que sean utilizables por todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de una adaptación o un diseño especializado.* (Mace; 1990). Teniendo en cuenta la diversidad humana, la pluralidad de los contextos y la inevitable evolución en el tiempo de las necesidades de la población, en la actualidad, se considera más viable y que se ajusta en mayor medida a la población de nuestra sociedad, el concepto de Diseño para todos, establecido por la LIONDAU como *la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.*

Como también apunta Aragall (2010) el diseño para todos debe de tener en cuenta la diversidad humana, las tendencias de vida del país, ciudad o pueblo en el que se interviene y las necesidades de la población, pero, además debería de contemplar lo que él denomina como “variables de futuro”, en tanto en cuanto se abordará la temática teniendo en cuenta las futuras generaciones y los cambios derivados del progreso.

El Centro para el Diseño Universal de la North Columbia State University (1995) establece que para proyectar un diseño para todos se debe tener en cuenta los siete principios básicos: Uso universal, Flexibilidad de uso, Uso simple e intuitivo, Información perceptible, Tolerancia para el error o mal uso,

Poco esfuerzo físico requerido y Tamaño y espacio para acercamiento, manipulación y uso.

En definitiva como indica la Declaración de Estocolmo de EIDD (2004) el diseño para todos es una actitud ética que pretende difundir el respeto a la diversidad humana, la promoción de la inclusión social y la equidad.

7.2. La accesibilidad en los procesos de detección temprana en el Trastorno de Espectro Autista.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía y en todas sus provincias, actualmente a través de Decreto 85/2016, de 26 de abril²⁶, se garantiza el acceso a los procesos de detección temprana, pues los principios de actuación de la AIT se guían principalmente por el interés superior de la persona menor, es decir, de toda aquella población infantil menor de seis años que tenga trastornos del desarrollo o que pueda tener el riesgo de padecerlos. Considerando que deben de disponer de todas las posibilidades de desarrollo, de una vida plena, de forma global y saludable, en condiciones que le permitan el máximo de autonomía posible, facilitando su participación activa en la familia y en la comunidad. Igualmente debe tener derecho a recibir los cuidados necesarios para asegurar su atención integral y asegurar, de acuerdo a los recursos disponibles, la prestación de las atenciones que precisen tanto el menor como su familia.

La universalidad de la AIT permite que haya un acceso a los recursos de todas las personas que reúnan los requisitos y condiciones establecidos, por medio de la responsabilidad pública que existe y por el compromiso que tienen los ámbitos implicados (sanitario, educativo y de servicios sociales) de proporcionar una atención temprana de calidad, siempre bajo parámetros equitativos que evite cualquier discriminación en el acceso a los recursos.

²⁶ Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía.

Asimismo, hay una gratuidad en el acceso, siendo la cobertura del coste de los recursos asumidos por la Administración de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Al mismo tiempo que será sostenible, en el sentido que la intervención integral en AIT se ha planificado para garantizar la permanencia en el tiempo.

Otro de los elementos, que contribuye a la accesibilidad es la descentralización, proximidad y cercanía de los recursos existentes para la intervención integral en la AIT que deben estar próximos a la zona de referencia del domicilio familiar, ser accesibles y estar organizados en relación a las necesidades de los/as menores y sus familiares. Asimismo se favorecerá la participación y colaboración activa, comprometida y responsable de los equipos terapéuticos, las familias, el entorno y el movimiento asociativo en el desarrollo de los planes y programas de la Atención Infantil Temprana.

Por último, uno de los elementos positivos en este proceso de atención temprana es la garantía de una coordinación administrativa e interadministrativa en la que por medio de la actuación conjunta y de la optimización de recursos, se asegura la coordinación entre las distintas Administraciones Públicas y las instituciones que intervienen en la atención integral en la AIT atendiendo al interés superior de los/as menores y su derecho a alcanzar el máximo desarrollo de sus posibilidades, su autonomía y su participación activa en la familia y en la comunidad.

7.3. La accesibilidad para los/as menores con Trastorno de Espectro Autista en los centros educativos.

En nuestra sociedad actual; generalmente en los países denominados como desarrollados; resulta muy habitual e imprescindible escolarizar a los/as menores en centros educativos desde edades tempranas, debido al dogma tan arraigado y adquirido culturalmente a través del transcurso y experiencias de

varias generaciones y a los incuestionables beneficios que contribuyen en la persona en su desarrollo físico, afectivo, social e intelectual.

Aunque el acceso a la educación está reconocido como derecho en casi todos los países, todavía sin embargo, según fuentes de UNICEF²⁷, hay más de 57 millones de menores en todo el mundo que no asisten a los centros educativos y otros tantos que reciben una educación discontinua o deficiente.

Es imprescindible y resulta necesario que los Gobiernos garanticen y asuman sus obligaciones sobre el derecho a la educación. Tomasevski (2004), la primera relatora especial de la ONU sobre el derecho a la educación, establece cuatro de las dimensiones de este derecho, las cuales figuran en la Observación general número 13 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas.

Estas dimensiones y obligaciones para el gobierno, se resumen en lo que denomina el “Esquema A4” que serían las características esenciales del derecho a la educación, compuesto por la Asequibilidad, la Aceptabilidad, la Adaptabilidad y la Accesibilidad.

- La asequibilidad, vendría a ser la obligación de asegurar que la educación esté disponible para todos los menores en edad escolar y que sea gratuita y obligatoria, garantizando la participación de los progenitores en la elección de la educación de sus hijos/as.
- La aceptabilidad, es la obligación de los Gobiernos de crear programas de estudio adecuados culturalmente y de buena calidad, aceptables por los titulares del derecho, es decir el alumnado y sus progenitores.
- La adaptabilidad, sería la obligación de subministrar una educación extraescolar a los menores que no pueden asistir a la escuela, es decir adecuar la educación al interés superior de cada menor.
- La accesibilidad tendría que ver con obligación de eliminar todas aquellas exclusiones basadas en los criterios discriminatorios actualmente prohibidos

²⁷ Fuente: UNICEF (2015). Educación para todos los niños. URL: <http://www.unicef.es/infancia/educacion-para-todos-los-ninos>

como la discapacidad, la raza, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política, el origen étnico, etc. Asimismo, contempla la obligación de identificar aquellos obstáculos que impiden el disfrute del derecho a la educación, por lo que la accesibilidad a la educación debe ir más allá de ser un simple método de intervención, debiendo de dar respuesta, en igualdad de oportunidades, a la diversidad humana propia de las sociedades contemporáneas.

Los/as menores con TEA, al ser alumnado con discapacidad puede ser vulnerable y sufrir exclusiones por criterios discriminatorios dentro del ámbito educativo. El paradigma de la accesibilidad englobando todas sus vertientes se configura como el método para fomentar la igualdad de oportunidades. Comprender cada una de las conductas y comportamientos de una persona con TEA implica un proceso que es la clave para poder diseñar los espacios, productos, servicios y los currículum educativos. Las necesidades que presentan estos menores se traducen en una serie de peculiaridades que los diferencia frente a otros menores de su misma edad. Gallego (2012) presenta una relación de estas características de los/as menores con TEA que se basan en los aspectos de comunicación (La comprensión y el uso, forma y contenido del lenguaje expresivo), en los estilos de aprendizaje (La anticipación de las situaciones, las dificultades en las destrezas de organización, la inflexibilidad, las altas capacidades en las áreas viso espaciales, la sensibilidad sensorial, etc.) y en los efectos en las relaciones sociales (falta de comprensión recíproca). Asimismo, Rivière, A. y Martos, J. (1997) establecieron veinte postulados en forma de principios sobre qué es lo que demanda un/a menor con TEA, donde se puede destacar la necesidad de apoyos para comprender el entorno, estructurar una organización que facilite y anticipe lo que sucederá, el requerimiento de ordenar y predecir situaciones y la dificultad en la comprensión y en descifrar las demandas que se les indican entre otros.

Considerando las necesidades de los/as menores con TEA, a continuación se procede a exponer los tres tipos de paradigmas de la accesibilidad (física, cognitiva y pedagógica) que se deberían tener en cuenta para el diseño de centros educativos enfocados, principalmente, en la diversidad del alumnado para fomentar una educación inclusiva.

*“Si el Autismo fuera considerado
simplemente como un tipo de personalidad,
las cosas serían mucho más fáciles
y nosotros seríamos mucho más felices”*

Naoki Higashida

7.3.1. La Inclusión Educativa

Los centros educativos se configuran como escenarios sociales o micro espacios de las sociedades contemporáneas, en los que se puede ver reflejada una pequeña muestra del perfil de la población, caracterizada por su pluralidad en la diversidad humana y/o cultural.

Implantar el modelo de educación inclusiva en los centros educativos, precisa ejecutar una serie de adaptaciones en el sistema educativo para evitar que sea el alumnado el que se tenga que adaptar al centro. Esta adaptación supone un cambio de paradigma, donde los entornos de enseñanza sean amigables para la diversidad del alumnado. Esto conlleva, un cambio del tradicional modelo de integración del alumnado con Necesidades Educativas Especiales (en adelante, NEE) al modelo de inclusión que centra su atención en eliminar las barreras del aprendizaje y la participación.

Con el fin de atender adecuadamente a la diversidad del alumnado que posee cualquier centro de educativo y para que todos los menores alcancen el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, el sistema educativo español²⁸, está regulado a través de la *LOMCE*²⁹ (2013), la cual

²⁸ Se entiende por Sistema Educativo Español el conjunto de Administraciones educativas, profesionales de la educación y otros agentes, públicos y privados, que desarrollan funciones de regulación, de financiación o de prestación de servicios para el ejercicio del derecho a la educación en España, y los titulares de este derecho, así como el conjunto de relaciones, estructuras, medidas y acciones que se implementan para prestarlo (*Artículo 2.1 LOMCE; 2013*).

²⁹ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. BOE; Núm. 289

contempla en su principio de equidad que se debe garantizar la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación; la inclusión educativa; la igualdad de derechos y de oportunidades, que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación; y la accesibilidad universal a la educación, que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad.

La efectividad de este principio de equidad se lleva a cabo a través de diversas medidas que ponen especial énfasis en la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo; entre los que se encuentran el alumnado con NEE, los que tienen altas capacidades intelectuales, el alumnado con integración tardía en el sistema educativo español y los que tienen dificultades específicas del aprendizaje.

El alumnado con NEE, se refiere a aquellos menores que requieren en un periodo de su escolarización o a lo largo de toda la educación, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de su discapacidad o de los trastornos graves de conducta. La escolarización de este alumnado se rige por los principios de normalización e inclusión, asegurando la no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo. Es competencia de las Administraciones Educativas de cada Comunidad Autónoma, promover la escolarización en todas las etapas educativas obligatorias para todos/as los/as menores.

Como se ha comprobado en el capítulo 5, los agentes educativos por tradición, se han guiado a través de los marcos normativos como medio para responder a la diversidad del alumnado, instruyendo a ejecutar el método basado en la integración del alumnado con NEE en el centro educativo. Casanova (2011) afirma que se dispone de normativa internacional, nacional y autonómica lo suficientemente viable para avalar el modelo inclusivo, pero que en la práctica aún no se ha sistematizado su real implantación por parte de las administraciones competentes, existiendo una carencia del modelo de educación inclusiva, como así lo evidencia el diagnóstico sobre el grado y calidad de la inclusión en el sistema educativo español, elaborado por Save the

Children (2012) en el que demuestra que aún falta mucho para la efectividad de la educación inclusiva.

El hecho de tener como referencia este método educativo que pretende la integración del alumnado a través de la respuesta a las NEE, limita bastante las estrategias de intervención que puedan planificar y ejecutar los/as profesionales para su alumnado, además condiciona en gran medida los resultados del/la menor por los diversos efectos negativos que fomenta este modelo. Booth y Ainscow (2002), recomiendan apostar por el paradigma de la educación inclusiva frente al modelo de integración del alumnado con NEE, pues la educación inclusiva resulta menos restrictiva y evita el uso de etiquetas a este alumnado; reduciendo la generación de expectativas bajas por parte de los docentes hacia este alumnado y disminuyendo el riesgo de desatender las dificultades experimentadas por el resto del alumnado.

Estas consecuencias, guardan una estrecha relación con la teoría del efecto Pigmalión, el efecto Mateo y la Indefensión aprendida. Rosenthal, R. y Jacobson, L. (1992) demostraron el impacto que tiene el efecto Pigmalión en las aulas, pues comprobaron que las expectativas y previsiones de los profesores sobre la forma en que de alguna manera se dirigen al alumnado, determina precisamente las conductas que los profesores esperaban. Asimismo, otra de las actitudes que pueden generarse en el alumnado de manera inducida por el profesorado, es la indefensión aprendida, entendida por Seligman (1965) como aquella condición en la que la persona pierde la motivación y reduce el intento de resolver adecuadamente una situación que se le presente por haber aprendido a comportarse pasivamente ante ciertas situaciones, con el único fin de evitar circunstancias desagradables y todo ello a pesar de disponer de estrategias para superarla por sí misma.

En el contexto educativo, también es frecuente que se origine el "*Efecto Mateo*": un concepto que proviene de la cita bíblica del Evangelio de San Mateo (capítulo 13, versículo 12), la cual expresa lo siguiente: "*Porque al que tiene se le dará y tendrá en abundancia; pero al que no tiene, incluso lo que tiene se le quitará*". Esto viene a explicar las situaciones discriminatorias que pueden acontecerse en los centros educativos con el alumnado con

discapacidad. La etiología puede ser muy diversa: reducción o carencia de recursos materiales y/o personales que promuevan la inclusión educativa o simplemente por una débil motivación, dedicación y bajo compromiso del profesorado para fomentar las capacidades del alumnado con discapacidad, priorizando las del alumnado que estima más aventajado.

La educación inclusiva no consiste en no exigir, sino en todo lo contrario: mantener altas expectativas con respecto a todos los alumnos y alumnas, y establecer los variados caminos que pueden recorrerse para alcanzarlas (Casanova, 2011:11).

Por tanto la educación inclusiva, se entiende como el modelo que responde a las exigencias de la convivencia en la diversidad, en la que se reconoce que todo el alumnado es diferentes entre sí, lo que supone una adaptación del sistema educativo al alumnado y no a la inversa. Save the Children (2013) apuesta por un modelo educativo en el que todo el alumnado aprende junto, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales; pudiendo optar a las mismas oportunidades de aprendizaje y desarrollo. Para lograrlo, los implicados en los distintos ámbitos educativos, han de establecer las condiciones necesarias para identificar las barreras existentes para la participación y el aprendizaje del/a menor e implementar las medidas necesarias para superarlas. Para transgredir estas barreras de participación y aprendizaje que reducen la educación inclusiva, se hace fundamental, como indica Solla (2013) la introducción de tres elementos como ejes transversales que se han considerado como indicadores de buenas prácticas en educación inclusiva: las agrupaciones para el aprendizaje dialógico, la cooperación y las altas expectativas y la accesibilidad.

La Cooperación y las altas expectativas tienen que ver con el compromiso, la solidaridad y la participación de toda la comunidad educativa (dirección, profesorado, responsables del funcionamiento del modelo inclusivo, las familias y los agentes sociales). La implicación de las personas de la comunidad educativa en los proyectos que lideren, hará que se depositen altas expectativas en ellas y con ello, el centro logrará el máximo nivel de desarrollo para cada alumnado en función de sus capacidades.

Las agrupaciones para el aprendizaje dialógico consiste en facilitar la inclusión, en un aula estable, a través del empoderamiento del profesorado y de los compañeros de referencia, como posibles recursos humanos adicionales (profesorado de apoyo, voluntarios, etc.) que apoyarán posteriormente dentro de otra aula.

Por último, la introducción de la Accesibilidad, implica la adaptación de entornos, programas y herramientas. Con ello se eliminarían las barreras que impiden el aprendizaje y la participación.

7.3.2. La Accesibilidad Física.

El primer enfoque tiene que ver con todo lo referente a la accesibilidad Física. Las normas UNE (2010) establecen que para garantizarse la accesibilidad universal en cualquier entorno físico se deben satisfacer un conjunto de requisitos relativos a las acciones de deambulación, aprehensión, localización y comunicación; es decir, que la interacción de la personas en el entorno cumpla con los criterios denominados bajo el acrónimo DALCO³⁰ que precisamente guardan una estrecha vinculación con las dificultades que puedan tener el alumnado con TEA en el centro educativo o aquellas capacidades que deben de emplear cuando realizan cualquier actividad ligada al uso de cualquier entorno del centro educativo.

El diseño de un entorno educativo que permita el acceso, uso y disfrute del alumnado, debe conllevar la realización de actividades, que requerirán la combinación de las acciones DALCO por parte de estos menores y se deberá atender a la posibilidad de que puedan desarrollar todas las acciones de forma autónoma, utilizando los medios de ayuda que la persona requiera y lleve consigo. Este diseño incidirá en prever y poner a disposición de estos menores

³⁰ Deambulación, **D**: Acción de desplazarse de un sitio a otro; Aprehensión, **A**: Acción de coger o asir alguna cosa; Localización, **L**: Acción de averiguar el lugar o momento preciso en el que está algo, alguien o puede acontecer un suceso; Comunicación, **CO**: Acción de intercambio de la información necesaria para el desarrollo de una actividad (Fundación ONCE & AENOR; 2010).

una solución alternativa, con el mismo grado de prestaciones y de dignidad de uso, en el caso de que no pueda cumplirse alguno de los criterios de accesibilidad DALCO en el centro educativo.

7.3.3. La Accesibilidad Cognitiva.

Los centros educativos además de cumplir con los criterios de un diseño que garantice la accesibilidad física que permita que en el entorno el alumnado pueda realizar desplazamientos, manipular objetos o productos e interactuar en condiciones de seguridad, también resulta muy importante que promuevan que los/as menores y cualquier persona de la comunidad educativa entienda y comprenda el significado de los entornos y los productos, ya que es una de las condiciones básicas y necesarias para fomentar la inclusión educativa y la autonomía de los/as menores con TEA en su centro educativo, por lo que resulta imprescindible tener en cuenta el paradigma del diseño centrado en la accesibilidad cognitiva, que consiste básicamente en fomentar en los/as menores las capacidades cognitivas, que son aquellas que se refieren a todo lo relacionado con el procesamiento de la información: atención, percepción, comprensión, memoria, resolución de problemas, etc.

Según Belinchón et Al. (2014) la accesibilidad cognitiva es la propiedad que tienen aquellos entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que resultan inteligibles o de fácil comprensión. Estos autores, establecen seis cuestiones a responder por la persona para se pueda constatar que se cumplen los elementos básicos de la accesibilidad cognitiva y que permite garantizar que conocen y comprenden los objetos y entornos: 1) En qué consiste y qué caracteriza cada entorno u objeto con los que la persona tiene que interactuar (cómo son); 2) Qué tiene en común y de diferente cada entorno u objeto respecto a otros que también conoce y usa la persona (a qué clase o categoría pertenecen); 3) Qué puede hacer o qué se espera que haga la persona en o con ellos (cuál es su uso o funcionalidad); 4) Qué valores y normas se les asocian (qué implican y cómo se interpretan social y culturalmente); 5) Qué relación espacial, temporal o

funcional mantienen con otros entornos y objetos; 6) Qué *personas*, y desde qué *roles*, los pueden o suelen usar.

Asimismo los criterios DALCO también contemplan intrínsecamente elementos de accesibilidad cognitiva, siendo los más relevantes los requisitos de localización y comunicación.

Para que la localización se legitime, como establecen las normas UNE (2010) se debe considerar la señalización, la luminación, el pavimento y otros servicios auxiliares.

Debe usarse un sistema de señalización sencilla, asimilable para conseguir el mejor contraste posible. Se utilizarán múltiples medios de representación de las señales, pudiendo ser visuales, acústicas, táctiles o su combinación para facilitar a las personas ejecutar las acciones que corresponde en cada momento y entorno.

La iluminación de los espacios claves y el uso de colores ayudaran a localizar, orientar e identificar los elementos, productos y servicios; siendo también útil para marcar elementos estructurales del edificio.

Con respecto al pavimento, dada la utilidad del tacto como guía de orientación y para anticipar obstáculos, es oportuno el uso de líneas de encaminamiento o áreas de aviso mediante el pavimento de diferente textura. Así, para el aviso y localización de elementos se señalará el suelo mediante una banda de pavimento de textura y color que contraste con el circundante y para indicar la dirección a seguir en espacios abiertos o para advertir de elementos que supongan riesgos como escaleras, rampas y ascensores, existirá una franja de dirección o de aviso. Esta metodología guarda especial relación con el término conocido como *wayfinding*, definido por Golledge (1999) como el acto de definir y seguir una ruta de un punto geográfico a otro. En definitiva, vendría a ser el método basado en el principio de encaminamiento, siendo un proceso con el que se fomenta la orientación y movilidad en el espacio de manera perceptible y comprensible y facilitando el tránsito a través de múltiples técnicas.

Siguiendo de nuevo a las normas UNE (2010) la acción de comunicarse se refiere a la transmisión y recepción de información que acompaña a la puesta a

disposición de bienes y servicios y que se realiza tanto a través de medios materiales como a través del personal. Así, el sistema de comunicación debe abarcar todos los medios que permitan obtener la información precisa para que el entorno pueda ser utilizable por todas las personas en condiciones de seguridad, comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

Independientemente del medio que se utilice, la información se transmitirá de forma clara, sencilla y sin ambigüedades, siendo perceptible y comprensible por todas las personas, en la mayor extensión posible.

Las señales que se presentan en forma de panel, por ejemplo con el uso de pictogramas, que es el método más frecuente que utilizan y comprenden los/as menores con TEA, debe estar configurado de tal forma que permita una rápida y fácil comprensión del mensaje. Cuando se utilicen pictogramas para transmitir información deberán corresponderse con símbolos estandarizados o ser universalmente reconocidos. Igualmente, cuando se utilicen textos se tendrá especial cuidado en la elección de las palabras y la síntesis, ofreciéndose alternativas o explicaciones complementarias cuando sea necesario y preferentemente utilizar los criterios de la metodología de lectura fácil.

El abanico de técnicas a emplear es demasiado amplio, pudiendo contemplar entre otros: el uso de pictogramas, la utilización de señalética adecuada y perceptible, el uso de mapas y planos o la diferenciación de espacios, de modo que se caractericen por alguna referencia en especialmente única que haga que se distinga entre otros espacios y que posibilite fácilmente intuir el uso que se debe hacer en ese espacio.

En definitiva, un enfoque fundamentado en la accesibilidad cognitiva y aplicado en los centros educativos consiste en la utilización de múltiples técnicas presentadas en diferentes formatos para fomentar la comprensión del entorno. Tal y como indica Gallardo (2014) garantizar la accesibilidad cognitiva y los entornos comprensibles redundará en la inclusión de la persona con discapacidad o con capacidades cognitivas alteradas y contribuirá en mejorar su calidad de vida y en la construcción de una sociedad más justa y solidaria.

7.3.4. La Accesibilidad Pedagógica.

Por último, otro de los paradigmas de los diseños que se deben planificar en los centros educativos es aquel que está relacionado con la accesibilidad instructiva y/o pedagógica, que resulta muy necesaria especialmente para el alumnado con TEA con el fin de iniciar y desarrollar funciones de ejecutivas.

Council for Exceptional Children (2005), basándose en los conocidos principios del diseño universal, elaboró unos principios de diseño para la aplicación educativa: currículum equitativo, currículum flexible, instrucción simple e intuitiva, múltiples formas de presentación, currículum orientado al éxito, nivel de esfuerzo adecuado para el estudiante y entorno de aprendizaje adecuado.

Comúnmente, los métodos que se han seguido para el diseño pedagógico se han venido relacionado con las adaptaciones curriculares, que como indica el Ministerio de Educación y Ciencia (1992) son una estrategia de planificación y de actuación docente para tratar de responder a las necesidades de aprendizaje de cada alumno/a. Estos conlleva la adecuación de los contenidos a un/a menor en concreto a través de diversos materiales como pueden ser los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (en adelante, SAAC). Según Delgado (2010) los sistemas aumentativos de comunicación, son los que complementan el lenguaje oral cuando, por si solo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno. Por otro lado, los sistemas alternativos de comunicación, son aquellos que sustituyen al lenguaje oral cuando este no es comprensible o está ausente.

Más novedoso, es el concepto del Diseño Universal de Aprendizaje (en adelante, DUA) definido por Gil, S. y Rodríguez-Porrero, C. (2015) como una actitud sobre la disposición a pensar en las necesidades de aprendizaje de todo el alumnado, que asume que la carga de la adaptación debe de estar situada primero en el currículum y no en el aprendiz. Por lo que el DUA se constituye como un conjunto amplio y flexible de estrategias didácticas, orientadas por los principios de flexibilidad y elección de alternativas, con el objeto de adaptarse a las múltiples variaciones en las necesidades de

aprendizaje de la diversidad del alumnado y que pueden ser personalizadas y ajustadas según las necesidades individuales.

Asimismo, CAST (2008) estableció tres principios primarios que guían el DUA, y que proporcionan la estructura para las pautas que se ofrecen al profesorado: el primero está relacionado con proporcionar múltiples medios de representación (el qué del aprendizaje), el siguiente sería proporcionar múltiples medios de expresión (el cómo del aprendizaje) y el tercero consiste en proporcionar múltiples medios de compromiso (el porqué del aprendizaje).

**TERCERA PARTE:
METODOLOGÍA Y DISEÑO
DE LA INVESTIGACIÓN**

Capítulo 8.
Metodología e
Introducción al Análisis
de la Investigación.

TERCERA PARTE: METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Capítulo 8. Metodología e introducción al análisis de la investigación

La presente tesis doctoral ha empleado una metodología cualitativa, siendo esta un estilo o modo de investigar los fenómenos sociales en el que se persiguen determinados objetivos para dar respuesta adecuada a unos problemas concretos a los que se enfrenta esta misma investigación (Ruiz, 2012). Permitiendo, como apunta Colás (1998), abordarlo desde determinados enfoques o formas de producción de conocimientos científicos que a su vez se fundamentan en concepciones epistemológicas más profundas.

Para contrastar las anteriores hipótesis descritas en el capítulo 1, se ha utilizado como metodología la combinación de diversas técnicas: entrevistas en profundidad, estudio de casos y grupos de discusión. Este método se ha considerado pertinente seleccionarlo por el hecho de poder combinar dos o más estrategias de investigación diferentes en el estudio de una misma unidad empírica.

La complementariedad de técnicas facilitará el proceso de contraste y verificación de información a partir de la obtención de datos desde las diferentes técnicas empleadas y los actores participantes. Asimismo, permitirá la unión de los resultados de manera coherente en función de los objetivos anteriormente planteados. El proceso de complementariedad no se utilizará para realizar una validación recurrente de la fiabilidad de una y otra técnica, sino para obtener datos diferentes pero complementarios de los resultados de cada una de ellas para el mismo fenómeno. Es importante reseñar que el propósito no será únicamente el combinar técnicas sino complementarlas de tal manera, que cada nivel fuera pertinente para el logro de diferentes fines que, por un lado, posibiliten captar dimensiones de la situación que no es posible ver mediante una sola perspectiva y, por otro, le incorporase profundidad y amplitud al análisis. De hecho, la selección de los diferentes tipos de técnicas de análisis derivará de manera directa en los objetivos de la investigación en

cuestión y, muy especialmente, de la definición del concepto que se pretende medir y/o analizar.

8.1. Técnicas y herramientas de investigación.

A continuación, se detallan y se describen las técnicas y herramientas que han servido en esta investigación para la consecución de los objetivos e hipótesis planteadas. Asimismo, se expresa cuáles han sido los motivos que justifican la elección de optar por este tipo de técnicas de investigación, que tienen como principal fin generar resultados sobre este fenómeno.

8.1.1. El estudio de casos.

En esta investigación sobre las diversas vulnerabilidades que experimentan los/as menores con TEA y sus familiares, en lo referente a las situaciones que se acontecen cuando inician los procesos de detección y diagnóstico del TEA y en todo lo que respecta a las situaciones que atraviesan en el ámbito socioeducativo, se ha visto coherente y positivo emplear la técnica de Estudio de Casos, ya que es un método muy práctico y específico para analizar situaciones, acontecimientos o problemáticas que surgen en la cotidianidad de las personas.

Como apunta Yin (1994), el estudio de casos, es una investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes.

Asimismo, el estudio de casos, se considera un instrumento de investigación, para una investigación procesual, sistemática y profunda de un caso en concreto. Merriam (1988), lo define como particularista, descriptivo, heurístico e inductivo, por lo que resulta muy útil para estudiar problemas prácticos o situaciones determinadas. Su carácter particularista se ve reflejado al focalizarse en el estudio de una situación, suceso o fenómeno en concreto.

Según Stake (1994), existen tres tipos de estudios de caso: intrínseco, instrumental y colectivo. Define al estudio de casos colectivo, como aquel que se utiliza cuando el interés se centra en la indagación de un fenómeno, población o condición general. En este caso, para esta tesis doctoral, se llevará a cabo un estudio de casos colectivo, ya que el propósito de la investigación consiste en analizar varios casos de población conjuntamente y no centrarse únicamente en un caso específico. El análisis de las experiencias e historias de vida de varios sujetos de las familias con menores con TEA aportará una perspectiva más amplia de la realidad del fenómeno, pero siempre se partirá de la base de que no se trata de estudiar un colectivo, sino de un estudio intensivo de varios casos de menores con TEA que probablemente tienen características comunes y que comparten experiencias similares de vida al coincidir en el mismo contexto espacio-temporal y socio-cultural.

Del mismo modo, se puede afirmar que el método seleccionado se encuadra bajo la denominación de Estudio de Casos Múltiples porque se utilizan varios casos únicos a la vez para estudiar la realidad que se desea explorar, describir, explicar, evaluar o modificar (Rodríguez et Al, 1996). Yin (1993) define el estudio de caso múltiple como aquel donde se usan varios casos a la vez para estudiar y describir una realidad. Este método está más justificado, puesto que las evidencias presentadas a través de un diseño de casos múltiples son más convincentes y es más robusto (Yin, 1984) por el hecho de que se obtienen y se repiten similares resultados. En definitiva, con la elección del estudio de casos, según Guba y Lincón (1981) se podrían alcanzar los siguientes objetivos:

- Hacer una crónica, o sea, llevar a cabo un registro de los hechos.
- Representar o describir situaciones o hechos.
- Enseñar, es decir, proporcionar conocimiento o instrucción acerca del fenómeno estudiado.
- Comprobar o contrastar los efectos, relaciones y contextos presentes en una situación y/o grupo de individuos analizados.

Extrapolándolo al objeto de estudio de esta investigación, se generarían los siguientes resultados: (1) Un razonamiento inductivo, a partir del estudio, la

observación y recolección de datos que se establecen en las hipótesis. (2) Una descripción de las situaciones o hechos concretos que convierten en vulnerables a los/as menores con TEA. (3) El análisis para generar, conocimiento o instrucción a cada caso estudiado, al mismo tiempo que se podría proporcionar apoyo a cada caso concreto o en común. (4) La comprobación y contrastación del fenómenos y (5) Explorar, describir, explicar, evaluar y/o transformar la situación de los/as menores con TEA y sus familiares.

8.1.2. Entrevistas en profundidad.

En esta investigación de tesis doctoral para fundamentar la metodología del estudio de casos se ha utilizado, como método de obtención y recolección de información y evidencias, la herramienta de Entrevista en Profundidad³¹, por medio de las cuales los/as participantes pueden libremente relatar sus experiencias e historias de vida sobre el tema objeto de análisis.

La entrevista en profundidad consiste básicamente, tal y como apunta Dingwall (1997), en una situación, normalmente entre dos personas, en la que se van turnando en la toma de la palabra, de manera que el entrevistador propone temas y el entrevistado trata de producir respuestas localmente aceptables. Para Taylor y Bogdan (1987), la entrevista en profundidad debe entenderse como los reiterados encuentros, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. En cualquier caso esta herramienta, como señala Patton (1990), permite conocer la perspectiva y el marco de referencia, a partir del cual las personas organizan

³¹ Para consultar las entrevistas en profundidad véase el Anexo 1 “Protocolo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con T.E.A. sobre el Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.” en la página 319 y el Anexo 2 “Protocólo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con TEA sobre la Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo” en la página 328 de esta investigación.

su entorno y orientan su comportamiento en función de determinados patrones sociales y culturales.

Como explica Alonso (1998) las ciencias sociales le dan un carácter complementario a la entrevista abierta, dado que posibilita un acercamiento a lo social imposible de realizar por otras vías, ya que esta fuente oral permite escuchar y recoger los testimonios, desde la voz viva y natural, directamente desde los protagonistas y actores sociales. Las entrevistas en profundidad tiene un carácter abierto, es decir contienen una serie de preguntas abiertas para que el/la entrevistado/a pueda contestar con mayor flexibilidad. También se suelen caracterizar porque suelen abordar uno o dos temas con mayor profundidad y el resto de las preguntas van surgiendo de manera espontánea a raíz de las respuestas que el/la entrevistador/a va obteniendo del/la entrevistado/a con el único fin de profundizar más sobre algún hecho o cuestión relevante de los sucesos que ha experimentado la persona entrevistada y que resulta interesante y enriquecedor recoger para la investigación. Asimismo, otra de las funciones del carácter abierto es permitir que el/la entrevistador/a emita o reformule preguntas con el fin de clarificar los detalles de un hecho relatado o para ampliar y derivar hacia otras cuestiones.

En esta tesis doctoral, la herramienta de entrevistas en profundidad se ha destinado a aplicarse a los familiares de menores con TEA, que principalmente han sido los padres o las madres de estos/as menores. La heterogeneidad de las familias y de sus perfiles, así como los distintos acontecimientos que ha experimentado cada una de ellas en su contexto, ha ocasionado que la aplicación de la herramienta planteada tenga un enfoque flexible y considere, según el caso, contemplar un modelo mixto de entrevista. De modo que priorizando la entrevista en profundidad también se ha considerado poder emplear el modelo de entrevista semiestructurada, siendo esta aquella que contempla que las preguntas estén definidas previamente bajo un guion de entrevista que permite que la secuencia y formulación pueda alterarse dependiendo de la persona entrevistada en cuestión y el discurso que relate.

En definitiva, en esta investigación para la ejecución de la técnica de entrevista ha partido de dos temas esenciales objeto de abordaje: las situaciones que se

han producido en las familias para detectar y diagnosticar el TEA y las situaciones que los/as menores con TEA experimentan en el ámbito socioeducativo. A partir de estos dos temas generales, se diseña un guion de entrevista que recoge todas las posibles variantes y aristas del fenómeno para ahondar en la historia de vida de las familias entrevistadas con el fin de reflejar, representar y establecer un acercamiento a la realidad existente en nuestra sociedad.

La elección de la técnica de entrevistas en profundidad ha venido motivada por las características, circunstancias y contexto de las personas entrevistadas. Taylor y Bogdan (1987) consideran adecuado la utilización de la entrevista en los siguientes casos:

- Cuando se desea estudiar acontecimientos del pasado o no se puede tener acceso a un particular tipo de escenario y por tanto los escenarios o las personas no son accesibles de otro modo. Las entrevistas de esta investigación ahondarán en el pasado de las familias desde el momento en el que se inician las sospechas de TEA, durante todo el proceso de detección y diagnóstico, así como en todos los acontecimientos que el/la menor con TEA ha experimentado hasta la actualidad.
- Cuando la investigación depende de una amplia gama de escenarios o personas. En el caso del colectivo objeto de estudio, las personas a entrevistar habrán interactuado con multitud de instituciones y profesionales con el fin de conseguir una atención adecuada a las necesidades de su menor.
- Cuando los/as investigadores/as quieren esclarecer la experiencia humana subjetiva. Las entrevistas en profundidad permitirán analizar las diversas situaciones de los/as menores con TEA y aclarar los motivos y consecuencias de las discriminaciones que se han encontrado a su paso en su entorno social e institucional.

De este modo, con la ejecución de las entrevistas en profundidad aplicadas a los distintos actores participantes, se consiguen auténticas entrevistas

biográficas, ya que cada familiar entrevistado narra la historia de vida del/la menor con TEA y de su unidad familiar. Pujadas (1992) define la historia de vida como un relato autobiográfico, obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recojan tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia.

Asimismo, esta técnica permite, obtener relatos semejantes por la recolección de varios relatos de diferentes personas pero que pertenecen al mismo conjunto al tener en común las mismas relaciones socioestructurales o al encontrarse en la misma situación. Pujadas (1992) distingue dos tipos de modalidades de relatos. Los relatos de vida paralelos que se refieren a las trayectorias de vida que han transcurrido sin converger ni generar vínculos entre los/as entrevistados/as y aquellos relatos cruzados que son los que las historias de vida de varias personas de un mismo entorno se cruzan y permiten explicar por varios sujetos una misma historia.

En el caso del colectivo que se está abordando, el de menores con TEA, existe una combinación en cuanto a la modalidad de relatos, ya que a priori en el seno de la unidad familiar cuando nace el/la menor y se inician las primeras sospechas, la familia se encuentra aislada de otras familias que están en la misma situación, por lo que los relatos que se obtienen en primera instancia son paralelos al narrar situaciones similares y comunes a los del resto de entrevistados/as. Después pueden llegar a generarse relatos cruzados, ya que ciertas familias pertenecen y son compañeras de una misma institución, como podría ser una asociación, un centro educativo o los diversos ámbitos donde acceden para recibir atención para el/la menor con TEA.

En definitiva, con estos dos tipos de relato que se obtienen a partir de las entrevistas en profundidad y autobiográficas se genera el discurso del colectivo de las familias con menores con TEA, pues como establece Berteaux (2005) la acción discursiva está enmarcada en las prácticas y contextos de los sujetos sociales, con la exigencia de generalizar a colectivos a partir de los casos concretos abordados.

8.1.3 Grupos de discusión.

Otra de las técnicas que se ha empleado en la investigación y que complementa las anteriores metodologías (Estudio de casos y entrevistas en profundidad) ha sido la técnica de Grupos de Discusión³² enfocada para recabar información del fenómeno a partir de aquellos/as profesionales que tienen contacto con menores con TEA, considerándose a estos/as sujetos como otros agentes que interactúan en la misma realidad de vulnerabilidad y que son testigos y conscientes de las situaciones de indefensión que padecen los/as menores con TEA. Considerar su discurso es analizar otra perspectiva y describir y reflejar el punto de vista que tienen con respecto a la atención que reciben los/as menores con TEA a edades temprana en los procesos de detección y diagnóstico y en el ámbito socioeducativo.

La técnica de investigación de grupos de discusión se considera una de las múltiples técnicas cualitativas de recolección de información y de datos sobre un fenómeno. Huertas E. y Vigier F. (2010) definen esta herramienta cualitativa como la reunión de un grupo de personas que poseen ciertas características comunes, guiada por un moderador y diseñada con el objetivo de obtener información sobre un tema específico en un espacio y un tiempo determinado. Básicamente, consiste en que un moderador o entrevistador debe de plantear un tema de debate con una línea argumental y temas específicos a tratar sobre un acontecimiento, situación o problemática en cuestión que estará orientado a recibir la respuesta y reflexiones del grupo de personas que participa en la técnica. Algunos autores señalan que "los grupos de discusión constituyen una modalidad de entrevista en grupo" (del Rincón et al.,1995: 318). Como apunta Gutiérrez (2008), aunque el objetivo de los grupos de discusión es hablar sobre un tema de interés para la investigación, además con posterioridad se incorpora una sólida justificación teórica.

³² Para consultar el guion de la técnica de Grupo de Discusión véase el Anexo 5 "Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación al Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A." en la página 344 y el Anexo 6 "Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación a la Atención e Inclusión socioeducativa de los menores con TEA en los Centros Educativos" en la página 347 de esta investigación.

La elección y decisión de esta técnica ha venido marcada por la valoración en cuanto a las numerosas ventajas proporciona y que enriquece a la investigación. Suárez (2005) señala que este método facilita y agiliza la obtención de información. Además como apunta Callejo (2001) permite la posibilidad de observar los comportamientos no verbales así como la generación de una gran cantidad de datos y de hipótesis de investigación. Asimismo, la técnica de Grupos de Discusión, según Gutiérrez (2008), adquiere un evidente y fundamental sentido reflexivo que no manifiestan otros instrumentos, y que revierte tanto en su incierto “estatus de técnica” como en su particular forma de entender la dinámica grupal. En concreto, la reflexividad del Grupo Discusión es lo que permite que la misma técnica vuelva sobre ella misma, es decir, que tenga en cuenta lo que su funcionamiento implica para el discurso grupal y la investigación (Gutiérrez, 2008:17).

En definitiva, el principal motivo para ejecutar esta técnica, ha sido su carácter flexible y abierto, que a su vez proporciona una alta validez subjetiva. Se ha considerado que este método es positivo, para esta tesis doctoral, ya que facilita la recogida de numerosa información de forma simultánea, permite contrastar la información con el análisis de los discursos de los/as participantes y favorece la participación grupal por su dinamismo y debate.

Disponer de toda esta información tan valiosa, servirá para ilustrar la situación actual en cuanto al asesoramiento y atención que reciben los/as menores con TEA en los procesos de detección y diagnóstico del trastorno, así como en la atención socioeducativa. Del mismo modo, con el discurso y la opinión de los/as expertos en TEA se pueden identificar los aspectos claves para mejorar la calidad de vida y bienestar de este colectivo en las principales áreas donde encuentran mayores dificultades, como es la atención temprana.

8.1.4. Propuesta de esquema de categorías.

Es lógico que con las técnicas y herramientas, la entrevista en profundidad y los grupos de discusión, que anteriormente se han descrito se genera un volumen importante de información.

También resulta indiscutible que existe una relación gradual donde a mayor número de sujetos de la muestra que participen mayor será la cantidad de información que se genere, pero con independencia del número de personas que participen en cualquier estudio siempre se generará tal cantidad de información que resultará imprescindible emplear alguna técnica de codificación y/o categorización de la información para poder abarcar todas las aristas del fenómeno y reflejar la situaciones que han experimentado los sujetos de manera taxativa, es decir limitando, circunscribiendo y reduciendo los casos a determinadas circunstancias.

Por este motivo, como apunta Rodríguez *et Al.* (1996) para afrontar el tratamiento de la información los/as investigadores tienen un primer tipo de tareas que consiste en la reducción de los datos, es decir, en la simplificación, el resumen y en la selección de la información para hacerla abarcable y manejable. Pero no solamente se debe tratar la información a posteriori de haber empleado las técnicas de investigación y cuando se ha registrado la información, sino que también debe preceder en otras tareas previas, como pudiera ser en el diseño de la entrevista o en la formulación de las preguntas, pues como consideran Miles y Huberman (1994) puede darse una reducción de datos anticipada cuando se focaliza y se delimita la recogida de datos aspectos constituyentes de una forma de pre-análisis que comporta descartar determinadas variables y relaciones y atender a otras.

En esta tesis doctoral se ha visto oportuno, utilizar la técnica de categorización mediante la realización de un esquema de categorías³³ que resuma y plasme los resultados obtenidos tras la realización de las entrevistas en profundidad y

³³ Para consultar el Esquema de Categorías de esta tesis doctoral véase el capítulo 9 “Las familias de los/as menores con TEA: Un análisis de las entrevistas en profundidad” en la página 197 y el capítulo 10 “El análisis de los grupos de discusión: La visión de los/as profesionales y expertos/as del TEA” en la página 241 de esta investigación.

los dos grupos de discusión. Básicamente ha consistido en la elaboración de un sistema de categorías y subcategorías en el que se incluye y refleja la información ya codificada.

La construcción del sistema de categorías se ha caracterizado por ser abierto pues como apuntan diversos autores, es aquel modelo en el que el esquema de categorías se construye a raíz de la información obtenida al finalizar las entrevistas. Es decir, las categorías no existen en el inicio de la investigación sino que tras la ejecución de las técnicas de investigación se introducen progresivamente y se construyen a partir de los resultados que se van obteniendo y basándose en las similitudes de las respuestas. Conforme se van recopilando y registrando los datos, se constatan las coincidencias y se van clasificando y agrupando bajo un mismo denominador común, van surgiendo las categorías generales y las subcategorías específicas que conformarán el esquema de categorías final. En esta ocasión, el esquema de categorías ha seguido el siguiente formato fijo que se refleja en la Tabla 2 para contemplar los siguientes apartados o categorías que ordenan y resaltan la información más relevante que se ha obtenido en las entrevistas y en los grupos de discusión.

TABLA 2. Formato de clasificación fijo para el esquema de categorías.

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)

Fuente: Elaboración Propia.

8.2. Procedimiento Metodológico: El Diseño de las fases de la investigación

A continuación se detallan las tres fases que se han llevado a cabo consecutivamente en el desarrollo de esta investigación como planificación para el abordaje metodológico.

8.2.1. Primera fase: Análisis documental

El inicio de una investigación sin lugar a dudas viene motivado por una inquietud que se crea en los/as investigadores principalmente a causa de dos posibles acontecimientos: bien puede surgir de haber visualizado o experimentado una situación determinada de la realidad que nos rodea en nuestro entorno o bien por el interés que suscita la lectura de fuentes documentales sobre una temática en concreto. En cualquier caso ambas circunstancias inducen a explorar más allá de lo que actualmente se tiene conocimiento o promueven a reforzar alguna de las perspectivas que no se habían contemplado hasta el momento.

Esto conlleva que tanto si es para la búsqueda de una idea o temática digna de estudio que nos inquiete para investigar o tanto si es para ampliar y entender una situación que nos motiva, se hace preciso en las dos opciones, consultar fuentes documentales de información que ayuden a comprender el fenómeno y sus diversas circunstancias, efectos y factores sociales.

Por este motivo, la búsqueda, la consulta, la lectura y el análisis de la documentación y literatura existente sobre los Trastornos del Espectro Autista en sus dos perspectivas de interés de esta tesis doctoral; La atención temprana en el diagnóstico y en el ámbito socioeducativo); ha estado presente durante todo el proceso de investigación. En concreto, se ha utilizado tanto en la primera fase para definir y concretar la problemática social a investigar, como en la segunda fase basada en la investigación empírica.

Entre las principales bases de datos bibliográficas y de literatura empírica y teórica existente que se han tenido de referencia y que destacan entre todas las consultadas son:

- Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI)
- Autisme Europe
- Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- Confederación de Autismo España
- Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía.
- Consejería de Educación. Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Dialnet (Base de Datos)
- Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana.
- Fundación ONCE.
- Grupo Infoautismo. Universidad de Salamanca.
- Instituto de Salud Carlos III. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista.
- Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Observatorio de la Infancia en Andalucía.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)
- Observatorio Universidad y Discapacidad.
- Real Patronato sobre Discapacidad.

Asimismo, se ha tenido presente las normativas y planes relacionados con el tema objeto de estudio, a nivel internacional, nacional y regional. Destacando principalmente:

- I Plan Andaluz de Atención Integral para personas menores en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla (2017-2020). Junta de Andalucía.
- II Plan de Infancia y Adolescencia de Andalucía (2016-2020). Junta de Andalucía.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa.
- LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Todo ello, además, se ha complementado con una amplia fuente bibliográfica de autores/as o grupos de investigación referentes y punteros en el conocimiento sobre los Trastornos del Espectro Autista, entre los que cabe destacar: Ángel Rivière Gómez y Juan Martos Pérez.

8.2.2. Segunda fase: Estudio empírico

En esta segunda fase de la tesis doctoral se ha seguido el procedimiento que se diseñó para el estudio empírico.

En primer lugar, para realizar el estudio de casos múltiple, se elaboraron dos entrevistas en profundidad pensadas para formularlas y que fueran contestadas por familiares de menores con TEA, que han sido seleccionados de forma intencional. La primera entrevista gira en torno al proceso de detección temprana y diagnóstico del TEA y la segunda entrevista en profundidad se centra en las situaciones socioeducativas de los/as menores con TEA en los Centros Educativos.

Con el objetivo de tener estructurado todo el proceso y que sea más sencillo para ambas partes, tanto entrevistador como entrevistados/as, se elaboraron dos *Protocolos y Registros de las Entrevistas en Profundidad*³⁴ como procedimiento a seguir con cada participante del estudio para el registro de su relato. Igualmente, tras la breve explicación a los sujetos sobre la intención y motivación por realizar este estudio se ofrece al/a entrevistado/a que formalice su compromiso de participación por medio del *Formulario de Consentimiento Informado*³⁵ donde tras su lectura y conocimiento de las condiciones de lo que implica participar en el estudio, el/la entrevistado/a expresa su interés y aceptación de colaborar.

Asimismo, previo a cada entrevista la muestra de participantes realiza dos breves cuestionarios.

En la primera entrevista en profundidad³⁶ realizan un Cuestionario de Datos Personales³⁷ y otro Cuestionario sobre la Información de la Unidad Familiar³⁸. El primer cuestionario tiene como fin facilitar un registro, asignando un número de sujeto a los/as participantes de la entrevista para que así se garantice el anonimato de la información del Cuestionario con las respuestas que se registran en la posterior entrevista en profundidad que se realiza. Así ambos documentos se archivan de manera independiente a través de la asignación de una enumeración (“Sujeto nº...”) que se almacena en distintos ficheros y

³⁴ Para consultar el Protocolo y Registro de la primera entrevista en profundidad véase el Anexo 1: “*Protocolo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con T.E.A. sobre el Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.*” en la página 319. Para consultar el Protocolo y Registro de la segunda entrevista en profundidad véase el Anexo 2: “*Protocolo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con TEA sobre la Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo*” en la página 328 de esta investigación.

³⁵ Para consultar el Formulario de Consentimiento Informado véase el Anexo 3: “*Formulario de Consentimiento Informado para las Entrevistas a Familiares*” en la página 335 de esta investigación.

³⁶ Para consultar la primera entrevista en profundidad véase en el Anexo 1 el apartado 4: “*Inicio de la Entrevista sobre el Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.*” en la página 322 de esta investigación.

³⁷ Para consultar el Cuestionario de Datos Personales véase en el Anexo 1 el apartado 2.2: “*Registro y Asignación de Nº de sujeto a los/as participantes de la entrevista*” en la página 320 de esta investigación.

³⁸ Para consultar Cuestionario sobre la Información de la Unidad Familiar véase en el Anexo 1 el apartado 3: “*Cuestionario para la recopilación de Datos de Clasificación de la Familia Entrevistada*” en la página 321 de esta investigación.

permite que no pueda ser identificada la persona participante con el contenido de la entrevista. Por otro lado, el Cuestionario sobre la Información de la Unidad Familiar, tiene como objetivo obtener distintos datos de cada menor, de su familia y de su contexto que sirvan como datos de clasificación a tener en cuenta pues facilitarán la comprensión de sus respuestas y situación.

En la segunda entrevista en profundidad³⁹ se realiza también otro Cuestionario de Datos Personales⁴⁰ y un Cuestionario sobre la Información del Centro Educativo del/a Menor⁴¹. Ambos cuestionarios persiguen la misma finalidad que los cuestionarios realizados anteriormente en la primera entrevista. Por un lado cumplen la finalidad de guardar el anonimato en el registro y por otro lado aportan datos de clasificación de las familias y del menor con TEA.

Una vez que se rellenan estos documentos previos, se puede llevar a la práctica la formulación de las preguntas de la entrevista en profundidad. Las entrevistas se llevaron a cabo en la sede de la Asociación Provincial de Autismo y/o TGD “Juan Martos Pérez” en la provincia de Jaén. Para ello, en primer lugar se respetó la disponibilidad de los/as entrevistados/as adaptándose siempre a sus preferencias horarias. Como herramientas que se utilizaron para el registro de las respuestas de las entrevistas en profundidad se utilizaron los medios propios para la recopilación de la información (Blog de notas) y un dispositivo tecnológico de grabadora de voz. Asimismo se emplearon técnicas propias de un/a entrevistador/a como la escucha activa, la observación, la explicación, la interrogación y reformulación o la interpretación y la empatía hacia lo que expresan los/as entrevistados/as para así fomentar un ambiente más cálido y cercano donde los/as participantes puedan estar cómodos/as y expresarse con naturalidad.

³⁹ Para Consultar la segunda entrevista en profundidad véase en el Anexo 2 el apartado 4: *“Inicio de la Entrevista sobre la Situación Socioeducativa del/a menor con TEA en el Centro Educativo”* en la página 332 de esta investigación

⁴⁰ Para consultar el Cuestionario de Datos Personales véase en el Anexo 2 el apartado 2.2: *“Registro y Asignación de N° de sujeto a los/as participantes de la entrevista”* en la página 329 de esta investigación.

⁴¹ Para consultar Cuestionario sobre la Información del Centro Educativo del/a Menor véase el Anexo 2 el apartado 3: *“Cuestionario para la recopilación de Datos de Clasificación del Centro Educativo del menor con TEA”* en la página 330 de esta investigación.

Al término de la entrevista en profundidad, se agradece la colaboración prestada a los/as entrevistados/as y se les solicita que valoren su impresión acerca de toda la entrevista por medio de la cumplimentación de una *Encuesta de Valoración de las Entrevistas*⁴² que servirá para el estudio como un elemento de validación.

Por último, llegados a este punto se transcriben cada una de las entrevistas realizadas para obtener el discurso cualitativo de la población entrevistada y poder plasmarlo con mayor facilidad en los resultados de esta investigación.

En segundo lugar, otra de las metodologías que se ha planteado en esta investigación ha sido poner en práctica la técnica de grupos de discusión dirigido a aquellos/as profesionales que tienen contacto con los/as menores con TEA y que por tanto puede aportar otra visión de la problemática social que afecta a este colectivo y sin lugar a dudas pueden enriquecer y contrastar el discurso de los protagonistas más directos de esta investigación, los familiares de los/as menores con TEA. Pues el colectivo de profesionales también está inmerso en las situaciones que afectan a los/as menores con TEA y comprenden los factores que interactúan en nuestra sociedad para se produzcan ciertas las dificultades y discriminaciones en este colectivo.

En concreto se han realizado dos grupos de discusión con diferentes profesionales de distintos perfiles disciplinares y/o profesionales, en dos provincias, Jaén y Salamanca. Los grupos de discusión han girado en torno a dos temas generales: el proceso de detección temprana y el diagnóstico del TEA y las situaciones socioeducativas de los/as menores con TEA en los centros educativos.

Al igual que en la anterior técnica, los dos grupos de discusión se han guiado por los dos *Protocolos y Guiones para la moderación de los Grupos de Discusión*⁴³ como procedimiento a seguir en las dos reuniones con los dos

⁴² Para consultar la *Encuesta de Valoración de las Entrevistas* ver el Anexo 4: "Validación: Evaluación de las Entrevistas a Familiares" en la página 340 de esta investigación.

⁴³ Para consultar el Protocolo y primer Guion para la moderación de los Grupos de Discusión véase el Anexo 5: "Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación al Proceso de Detección

grupos de discusión. Igualmente, tras la breve explicación a los/as profesionales sobre el motivo para realizar esta técnica de investigación, se ofrece a cada participante el *Formulario de Consentimiento Informado*⁴⁴, como medio para que formalicen su interés de participación. Tras la lectura y explicación en grupo, y/o individual si procede, y teniendo todos/as ellos/as conocimiento de las condiciones de lo que implica participar en el estudio, los/as participantes expresan su interés y aceptación de colaborar firmando este formulario.

Tras confirmar la participación y previamente a iniciar la técnica de grupo de discusión, los/as participantes rellenan un breve cuestionario donde indican su profesión, estudios, cargo y entidad donde desarrollan su actividad profesional, todo ello con el fin de facilitar al entrevistador el registro y codificación, asignando un número de identificación a cada participante para la técnica del grupo de discusión.

El primer guion⁴⁵ de temas generales y específicos a abordar en la moderación de los dos grupos de discusión (de Jaén y Salamanca) se centra en proceso de detección temprana y diagnóstico del T.E.A. Considerando que es importante conocer la opinión y experiencias que tienen los/as expertos/as en TEA sobre la situación y atención que reciben estos/as menores desde su nacimiento y a lo largo de todo su desarrollo al mismo tiempo que se analizan cómo influye la situación socioeconómica de la familia en el acceso a servicios y a un diagnóstico precoz del trastorno.

Temprana y Diagnóstico del T.E.A.” en la página 344. Para consultar el Protocolo y segundo Guion para la moderación de los Grupos de Discusión véase el Anexo 6: “*Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación a la Atención e Inclusión socioeducativa de los menores con TEA en los Centros Educativos*” en la página 347 de esta investigación.

⁴⁴ Para consultar el Formulario de consentimiento Informado véase el Anexo 7: “*Formulario de Consentimiento Informado del Grupo de Discusión de Profesionales*” en la página 350 de esta investigación.

⁴⁵ Para consultar el primer guion de grupo de discusión véase el Anexo 5: “*Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación al Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.*” en la página 344 de esta investigación.

A continuación, en la Tabla 3 se detalla el esquema de contenidos con los temas centrales y específicos que sirvieron como guion de moderación para el abordaje y desarrollo de los grupos de discusión.

TABLA 3. Guion de las temáticas a abordar en el Grupo de Discusión sobre el Proceso de Detección del TEA

TEMA CENTRAL	TEMAS ESPECÍFICOS
<p>La Detección del Trastorno de Espectro Autista</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sospechas del TEA. - Acceso a la Información y a los Recursos. - Influencia del Entorno Social. - El Entorno Institucional: Ámbitos de Detección. - El proceso de detección temprana. - Edad aproximada de detección del TEA. - Intervención de los/as Profesionales. - El proceso diagnóstico del TEA. - Edad aproximada de diagnóstico del TEA. - Detección y Diagnóstico Tardío. - Formación y atención de los/as profesionales. - Propuestas de mejora del Proceso de Detección y Diagnóstico del TEA.

Fuente: Elaboración Propia

El segundo guion⁴⁶ de temas generales y específicos a tratar en la moderación de los dos grupos de discusión, realizados en Jaén y Salamanca, se basa en la atención e inclusión socioeducativa de los menores con TEA en los centros

⁴⁶ Para consultar el segundo guion del grupo de discusión véase el Anexo 6: “*Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación a la Atención e Inclusión socioeducativa de los menores con TEA en los Centros Educativos*” en la página 347 de esta investigación.

educativos. A continuación, en la Tabla 4 se detalla el esquema de contenidos con los temas centrales y específicos que sirvieron como guion para moderar y abordar el desarrollo de los grupos de discusión.

TABLA 4. Guion de las temáticas a abordar en el Grupo de Discusión sobre la Situación Socioeducativa del/a menor con TEA en el Centro Educativo.

TEMA CENTRAL	TEMAS ESPECÍFICOS
<p>La Atención Socio-Educativa del menor con Trastorno de Espectro Autista.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tipologías de los centros educativos. - Modalidades del sistema educativo Español. - Herramientas y métodos de inclusión. - Accesibilidad de los Centros Educativos. - Rol e Intervención de los actores de la comunidad educativa. - Equipos de Orientación Educativa. - Formación y atención de los/as profesionales. - Coordinación Interinstitucional (Centros Privados, Asociaciones, etc.) - Propuestas de mejora para la atención del TEA en C. Educativos.

Fuente: Elaboración Propia

Con la estructura y guion temático a plantear, se inicia con el grupo está técnica en el lugar de reunión, fecha y horario establecido. En este caso, en la provincia de Jaén, se desarrolló en la Unidad de Medios Audiovisuales de la Universidad de Jaén y en la provincia de Salamanca se celebró en el Centro de Atención Integral de Autismo “Infoautismo” de la Universidad de Salamanca.

Al inicio del grupo de discusión, se informa brevemente de la dinámica general de la técnica, se ofrecen las pautas e indicaciones necesarias y se resuelven las dudas e inquietudes. Conformes con todo, cada participante recibe una copia de las instrucciones por escrito donde firman el consentimiento de estar informados/as y por el cual formalizan su compromiso de participación.

Como herramientas que se utilizaron para el registro del debate de reflexiones que se generó en las dos reuniones de los grupos de discusión, se utilizó un blog de notas para registrar breves anotaciones y por supuesto resultó imprescindible la utilización de un dispositivo tecnológico de grabadora de voz así como la presencia de cámaras de video que filmaran el evento para facilitar posteriormente su transcripción y análisis del discurso verbal, no verbal y comportamental de cada participante. Las grabaciones de imágenes y voz fueron consentidas por la totalidad de los/as participantes ya que estaban informados de la finalidad exclusiva de estas, facilitar el posterior análisis de los datos recabados.

Una vez finalizado el debate generado en el grupo de discusión, se agradece la colaboración prestada a todos/as los/as participantes y se les solicita que valoren su impresión acerca de toda la reunión, cumplimentando una *Encuesta de Evaluación del Grupo de Discusión*⁴⁷, sirviendo esta encuesta como elemento de validación para la investigación.

Realizados los dos grupos de discusión, comienza la fase dedicada al análisis e interpretación de la información obtenida en la técnica. Para ello, ha sido imprescindible la transcripción del discurso y las intervenciones de los participantes, con el fin de extraer y analizar los datos que han permitido establecer las conclusiones, con ello se reflejarían los resultados de la investigación a través de un informe detallado que recoja las intervenciones y los discursos de las personas que han participado en el grupo de discusión.

⁴⁷ Para consultar la Encuesta de Evaluación del Grupo de Discusión véase el Anexo 8: "Validación: Evaluación del Grupo de Discusión" en la página 355 de esta investigación.

8.2.2.1. Contextualización de la investigación

Esta investigación está contextualizada en dos provincias de España: Jaén y Salamanca. Principalmente el estudio se ha centrado en la provincia de Jaén, entre otras causas, porque ha sido donde se ha localizado el mayor número de sujetos de participación de la muestra de este estudio. Sin embargo, el foco de atención también ha estado centrado en la provincia de Salamanca por el hecho de disponer de ciertas características que la hacen destacar a nivel nacional y por lo tanto resulta interesante contemplarla dentro de la investigación como modelo de referencia de provincia especializada en la atención del TEA.

Jaén, está situada al sureste de la península ibérica y es una de las siete provincias que componen la comunidad autónoma de Andalucía. La provincia de Jaén está compuesta por 97 municipios⁴⁸ y tiene una población total de 648.250 habitantes⁴⁹. En cambio, la provincia de Salamanca está situada al noroeste de la península ibérica y es una de las nueve provincias que conforman la comunidad autónoma de Castilla y León. Salamanca está compuesta por 362 municipios⁵⁰ y tiene una población total de 335.985 habitantes⁵¹.

Las aparentes y evidentes diferencias que existen entre ambas provincias, tanto en lo que respecta a su localización como a su densidad demográfica, no constituyen los principales motivos para la selección de estas dos provincias,

⁴⁸ Dato extraído del Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de Enero de 2017. *Disponible en:* <http://www.ine.es/daco/daco42/codmun/codmunmapa.htm>

⁴⁹ Fuente: Informe de Estadísticas Territoriales del Instituto Nacional de Estadística (INE), extraído de las cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de Enero de 2016. *Disponible en:* http://www.ine.es/FichasWeb/RegProvincias.do?fichas=49&busc_comu=& botonFichas=Ir+a+la+tabla+de+resultados

⁵⁰ Dato extraído del Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de Enero de 2016. *Disponible en:* <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2913>

⁵¹ Fuente: Informe de Estadísticas Territoriales del Instituto Nacional de Estadística (INE), extraído de las cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de Enero de 2016. *Disponible en:* <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2891>

entre todas las existentes de España, como principales alicientes para el objeto de estudio.

El contexto de Jaén ha sido seleccionado por que se ha considerado que es perfectamente extrapolable a otro punto de la geografía española, pues existen indicios de que la situación actual en cuanto a recursos, instituciones públicas y profesionales de atención es muy similar en todo el territorio español, por lo que los resultados que se generarían en cualquier otra ciudad serían muy homogéneos en cuanto a la realidad que están experimentando los/as menores con TEA en la atención socio sanitaria y educativa.

Por un lado, la metodología empleada de estudio de casos, como se ha descrito anteriormente, al ser tan particularista implica delimitar el estudio a un contexto concreto y una población determinada, ya que el objeto no es el estudio de un colectivo en su totalidad, sino el estudio intensivo de varios casos de este colectivo. Al mismo tiempo, el método de estudio de casos múltiples se caracteriza por ser convincente al basarse, como establece Yin (1984), en la replicación, entendiéndose a esta como la capacidad que tiene la metodología y el diseño de constatar y contrastar las respuestas que se obtienen de forma parcial con cada caso que se analiza. De modo que cuando se obtienen similares resultados se trata de una replicación literal, como sucedería si se aplicase la metodología de estudios de casos múltiples a otra provincia que no fuera Jaén.

Por otro lado, diversos estudios precedentes a esta investigación, revelan ciertos datos similares a nivel nacional sobre las situaciones sociales que experimentan los/as menores con TEA y sus familiares.

Por ejemplo, el caso de las familias españolas que tienen dificultades para acceder a un diagnóstico se debe principalmente a ciertas consecuencias que son ajenas a las características propias de un contexto geográfico en particular, independientemente que sea la provincia de Jaén u otra provincia. Es una situación que tiene una naturaleza multicausal y común en toda España y que provoca que se hallen ciertos obstáculos en el proceso. Un estudio de ámbito español realizado por la Federación de Autismo de Castilla y León (2006) afirmó que las familias españolas tuvieron dificultades en la realización del

diagnóstico debido a las siguientes causas: el desconocimiento del trastorno por parte de los profesionales (un 28,2%), la diversidad de diagnósticos (un 23,1%), los retrasos en la obtención del diagnóstico (un 15,4%), el desconocimiento sobre dónde acudir (un 12,8%), la poca o ninguna coordinación entre los profesionales implicados (un 12,8%), y la necesidad de desplazarse a otra ciudad (un 7,7%). Solo la última causa y con menor peso porcentual hace referencia a la influencia del contexto en el sentido de que existen pequeñas diferencias entre localidades en cuanto al acceso a recursos, al existir la necesidad de que una familia tenga que desplazarse a otra ciudad para la búsqueda de un diagnóstico. En este bajo porcentaje se puede extraer la conclusión de que se trata principalmente de flujos y desplazamientos que se efectúan desde zonas rurales a urbanas o desde municipios a ciudades, lo que se puede producir igualmente en cualquier provincia de España con las mismas circunstancias, donde sus zonas rurales tengan una limitación de recursos y deban desplazarse a la ciudad más cercana.

En España, las instituciones públicas y la atención interdisciplinar se caracteriza, según Hernández, J.M. y cols. (2005), por las barreras existentes que producen una detección tardía de los TEA, teniendo como causa principal el estado en el que se encuentran los canales de detección: en la sanidad los pediatras y los profesionales de la atención primaria a menudo carecen de la información y formación necesaria, por lo que no reconocen las conductas alteradas. En el ámbito educativo, hay una situación desigual en el territorio español según el grado de implantación de servicios educativos en la etapa infantil; de forma que donde se han desarrollado las escuelas infantiles y los equipos de atención temprana (EAT) la sensibilidad y la experiencia en desarrollo evolutivo de los educadores asegura una detección mayor y más temprana de los TEA.

Por otro lado, existe un cierto equilibrio a nivel nacional en lo referente a servicios sociales, ya que desde 1988 surgió el plan concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales, con el objeto de articular la cooperación económica y técnica entre Administraciones y con la finalidad de lograr la colaboración entre la Administración del Estado y las Comunidades

Autónomas para financiar conjuntamente una red de atención de Servicios Sociales municipales que garantice las prestaciones básicas a la ciudadanía en situación de necesidad. Por lo que cada comunidad adquiere competencias en materia social y en su gestión y tramitación se mantiene una cartelera homogénea de recursos y servicios en las distintas provincias y comunidades de España. En relación al ámbito social y a los recursos destinados para la atención a los/as menores con TEA, los autores Hernández, J.M. y cols. (2005) afirman que los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) de los centros base de bienestar social, así como las unidades de atención temprana son muy desiguales y con una limitada formación en las alteraciones específicas del desarrollo infantil a nivel español.

El contexto de la provincia de Salamanca, a priori se selecciona en la muestra de estudio de casos múltiple, con la previsión de producir, por razones predecibles, resultados contrarios a los que se puedan obtener en cualquier otra provincia. Es decir, como apuntaría Yin (1984) se trataría de una replicación teórica de resultados. Pues desde el inicio, se parte de la idea que esta provincia pudiera ser diferente al resto de España, al contar con un recurso puntero y de máxima referencia en lo que respecta a la atención del TEA a nivel nacional. Se trata del Centro de Atención Integral al Autismo "Infoautismo", una unidad docente asistencial con diversos profesionales (médicos especialistas, psicólogos, trabajadora social, terapeuta ocupacional y maestros), enmarcada dentro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), que remonta su andadura a 1993 cuando un grupo de profesores/as e investigadores/as de diversas instituciones españolas y de la Universidad de Salamanca empezaron a desarrollar actividades de investigación y apoyo a personas con TEA y/o discapacidades del desarrollo.

En la actualidad, cuentan con la colaboración de diversas instituciones públicas y privadas, así como con el apoyo de especialistas en pediatría del Hospital Clínico de Salamanca y diversos profesionales de los servicios de salud, servicios sociales y del ámbito educativo, lo que constituye una amplia red de colaboración favorable para el intercambio de experiencias y conocimientos. Esta iniciativa tiene como objetivo primordial fomentar la investigación y

promover estudios sobre el TEA y las discapacidades graves del desarrollo, así como el desarrollo de programas cooperativos para la integración y bienestar de este colectivo a lo largo de toda la vida. Con esto, además, promueven la cooperación y dan cumplimiento a los fines y compromisos de la Universidad de Salamanca con la sociedad.

El Grupo Infoautismo constituye, por tanto, uno de los recursos más potentes de nuestro país y es perfectamente comparable con otras iniciativas existentes en Europa, pues tiene un carácter investigador, formativo y asistencial enfocado a responder al interés que demanda la sociedad actual.

Desde Infoautismo se aportan servicios de atención socio-sanitaria que incluyen desde la atención preventiva dirigida a toda la población hasta programas de apoyo a la vida independiente en la edad adulta. Pasando por servicios de tratamiento especializado y asesoramiento a familias y profesionales. Los objetivos específicos de Infoautismo se centran en el interés social de mejorar la atención, desarrollándose en tres ámbitos:

- **Objetivos Asistenciales:** La actividad asistencial del centro la iniciaron en el año 1998 en colaboración con los servicios públicos de salud, la Gerencia Regional de Servicios Sociales de Castilla y León y los Centros de Atención temprana. En la actualidad, ofrecen los servicios de consultas individuales para la evaluación diagnóstica, para el tratamiento psicológico, para el apoyo a servicios asistenciales públicos y privados, para recibir asesoramiento y para intervenciones de apoyo específico, individual o familiar. Asimismo, desarrollan el programa de detección precoz del TEA en Castilla y León.
- **Objetivos Formativos:** Ofertan formación tanto a los familiares como a profesionales, donde con estos últimos distinguen entre formación permanente, formación práctica de corta duración y la formación práctica de larga/media duración que está enfocada exclusivamente a especialistas destinados a ocupar puestos relevantes en servicios asistenciales en el campo del autismo.

- **Objetivos de Investigación:** Las actividades de investigación se iniciaron en el año 1999 con los proyectos I+D. Teniendo como principales las líneas de investigación, las que específicamente se centran en el estudio del autismo en edades tempranas: desarrollo temprano, procesos neuropsicológicos y neurobiológicos, instrumentos de cribado y diagnóstico, eficacia del tratamiento, atención temprana, intervención conductual, educación especial, etc.

Por estos motivos se ha seleccionado la provincia de Salamanca, pues se garantiza que los/as profesionales que participaran en el grupo de discusión son especialistas con una amplia trayectoria profesional en cuanto a los TEA que conocen científicamente y son testigos de la situaciones sociales y las dificultades que experimentan los/as menores con TEA en nuestro país y se prevé que pueden aportar a la investigación un nuevo enfoque de atención a los/as menores con TEA, así como las claves y las estrategias para mejorar el acceso a los recursos de detección temprana y a un diagnóstico precoz.

8.2.2.2. Muestra de estudio.

El trabajo de campo, de esta tesis doctoral, se basa principalmente en la producción de datos primarios a partir de la realización de grupos de discusión aplicados a profesionales expertos/as en TEA y a través de las entrevistas profundidad y semiestructuradas dirigidas a familiares de menores con TEA. Estas técnicas se han aplicado a los siguientes perfiles:

- **Familiares de Menores con TEA:** Con la idea de hacer un estudio de casos múltiples y para reflejar la historia de vida que han tenido los/as menores con TEA desde el inicio con su nacimiento, se consideró pertinente contemplar el discurso de los principales testigos de las situaciones sociales de este colectivo, es decir los familiares de estos/as menores que principalmente han sido las madres y padres de estos/as. La diversidad y heterogeneidad de los casos seleccionados han

enriquecido la investigación, pues cada entrevista ha aportado un matiz distinto de la realidad y a la vez en su conjunto y globalidad han compartido aspectos comunes que confirman la situación de vulnerabilidad de los/as menores con TEA en nuestra sociedad. Dentro de la muestra de estos sujetos se puede apreciar la variabilidad de perfiles de familias en cuanto a su procedencia y entorno social, su nivel socio-económico y cultural y el acceso a conocimientos y recursos que posee la unidad familiar. En definitiva, como se refleja en la Tabla número 5, se realizaron 30 entrevistas, en la provincia de Jaén, a familiares de menores con TEA: 19 madres y 11 padres.

- Profesionales y Expertos/as del TEA: En el intento de poder ampliar la visión de esta problemática social a la mayor cantidad de sujetos y agentes que estén y sean conocedores de esta realidad social se propuso tener en cuenta el discurso de los/as profesionales y expertos/as que tienen contacto con menores con TEA debido a su profesión y actividad laboral. Sus discursos aparte de avalar las situaciones que padecen los/as menores con TEA, aportaran nuevas perspectivas de la problemática social que padece el colectivo así como estrategias para mejorar la atención a estos menores y sus familiares. La composición de los grupos se caracterizó por su enfoque multidisciplinar el cual aportó una concepción más integral y global, contribuyendo al conocimiento del estado de cada uno ámbitos de atención que existen hacia este colectivo. Los grupos de discusión se formaron en la provincia de Jaén y en Salamanca, participando en total 9 profesionales: 4 en la provincia de Jaén y 5 en Salamanca.

TABLA 5. Cuadro Total de los Sujetos Entrevistados/as

ENTREVISTAS A FAMILIARES		ENTREVISTAS A PROFESIONALES	
Provincia de Jaén	19 Madres	Provincia de Jaén	4 Mujeres
			0 Hombres
	11 Padres	Provincia de Salamanca	4 Mujeres
			1 Hombre
TOTAL	30	TOTAL	9
TOTAL : 39 Participantes			

Fuente: Elaboración Propia

Autism Society of America (2011) estima que actualmente cerca de 1.500.000 personas en Estados Unidos padecen de autismo. Si se extrapola esta cifra a España, puesto que no existe una estadística oficial de la población española afectada, resultaría una población de más de 250.000 con TEA.

La muestra de participantes de esta investigación, se ha establecido mediante muestreo intencional. Es un procedimiento que permite seleccionar los casos característicos de la población limitando la muestra a estos. Se utiliza en situaciones en las que la población es muy variable y consecuentemente la muestra es muy pequeña.

Considerando que se trata de un Estudio de Casos de Múltiple, es fundamental tener en cuenta que la selección de los casos del estudio debe realizarse sobre la base de la potencial información que la rareza, importancia o revelación de cada caso concreto pueda aportar al estudio en su totalidad (Rodríguez et Al, 1996). Atendiendo, a la selección de cada caso, también se puede considerar la variedad de seleccionar entre toda la gama de posibilidades en las que el fenómeno se manifiesta, de tal forma que permita alcanzar unos resultados que

se reiteren, tanto como si son resultados similares, lo cual se referiría a lo que Yin (1984) denomina como replicación literal o como si en cambio se producen resultados contrarios por razones predecibles, lo que se trataría de una replicación teórica.

Para la selección de la muestra, se contactó con las asociaciones de TEA de la provincia de Jaén, las cuales facilitaron información sobre el perfil de sus usuarios/as. Se escogieron 40 de los casos más significativos, de los que 30 se interesaron por el estudio y participaron en la investigación. Los/as participantes han sido las madres y/o padres de menores con TEA, los cuales tenían una edad comprendida entre los cinco y diecisiete años, siendo el 93.3% niños y el resto niñas, algo frecuente ya que el TEA es más común en el sexo masculino que en el femenino. Asimismo, todos/as los menores se encontraban matriculados/as en centros educativos.

En la siguiente tabla se puede apreciar algunos/as datos del perfil de los/as familiares entrevistados/as y de su unidad familiar, gracias a los datos de clasificación tomados inicialmente. Asimismo se puede consultar el Anexo 9 para ampliar la información acerca del perfil de la muestra entrevistada y las características de la entrevista en profundidad realizada (lugar, duración, etc.).

TABLA 6. Perfil de la muestra entrevistada y de su unidad familiar.

Número de Entrevista	Sexo del Entrevistado/a	Sexo y Año de Nacimiento del/a menor	Procedencia	Lugar de Residencia e intervalo del Número de habitantes	Nivel Económico (Intervalo de Ingresos Mensuales aproximados)
1	Mujer	Hombre - 2002	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 3000 a 3500 Euros
2	Hombre	Hombre - 2011	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
3	Hombre	Hombre - 2010	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 1500 a 2000 Euros
4	Mujer	Hombre - 2004	Guadix (Granada)	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 600 a 1000 Euros
5	Mujer	Hombre - 2001	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 2500 a 3000 Euros
6	Mujer	Hombre - 2006	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
7	Hombre	Hombre - 2008	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros

8	Mujer	Hombre - 2005	Martos	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
9	Hombre	Hombre - 2007	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 2000 a 2500 Euros
10	Hombre	Hombre - 2009	Mancha Real	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 2000 a 2500 Euros
11	Hombre	Hombre - 2006	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 1500 a 2000 Euros
12	Mujer	Hombre - 1998	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 2000 a 2500 Euros
13	Mujer	Hombre - 2011	Úbeda	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 2500 a 3000 Euros
14	Mujer	Hombre - 2008	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 1500 a 2000 Euros
15	Mujer	Hombre - 2002	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	Inferior a 400 Euros
16	Mujer	Hombre - 2010	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
17	Mujer	Hombre - 2010	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	Más de 4000 Euros
18	Mujer	Mujer - 2002	Fuente del Rey	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
19	Mujer	Hombre - 2009	Mancha Real	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
20	Hombre	Hombre - 2005	Martos	De 10.000 a 50.000 habitantes	Más de 4000 Euros
21	Mujer	Hombre - 2005	Jamilena	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
22	Mujer	Hombre - 2005	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 3000 a 3500 Euros
23	Hombre	Hombre - 2010	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 400 a 600 Euros
24	Hombre	Hombre - 2010	Torredonjime -no	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
25	Mujer	Hombre - 2011	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 2500 a 3000 Euros
26	Hombre	Mujer - 2009	Mancha Real	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 1000 a 1500 Euros
27	Mujer	Hombre - 2008	Torredonjime -no	De 10.000 a 50.000 habitantes	De 1500 a 2000 Euros
28	Mujer	Hombre - 2010	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 3000 a 3500 Euros
29	Mujer	Hombre - 2010	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 400 a 600 Euros
30	Hombre	Hombre - 2011	Jaén	De 100.000 a 500.000 habitantes	De 2500 a 3000 Euros

Fuente: Elaboración Propia

La muestra de participantes de esta investigación en lo que respecta a los grupos de discusión, se ha establecido también mediante el muestreo intencional. Como se planteó realizar dos grupos de discusión, uno en la provincias de Jaén y otro en Salamanca, el acercamiento hacia las personas que desearon participar, se ejecutó a través de un proceso de captación de sujetos que fueran viables y que se adaptarán a las características del estudio. Para la selección de la muestra, se ha contactado con las organizaciones y entidades de TEA de la provincia de Jaén y Salamanca. Estas organizaciones informaron a sus profesionales e indicaron aquellas personas que estaban interesadas en participar en este estudio.

En la provincia de Jaén, participaron cuatro profesionales de la Asociación Asperger-TEA Jaén y una profesional de un gabinete privado de psicología infantil. El grupo de discusión se constituyó por una psicóloga-terapeuta de ámbito privado, así como por miembros de la citada Asociación, participando: La directora técnica, licenciada en psicología y neuropsicología, una trabajadora social, una psicóloga, una maestra de pedagogía terapéutica y una licenciada en psicopedagogía. En concreto este grupo de discusión se desarrolló en la Unidad de Medios Audiovisuales de la Universidad de Jaén.

En la provincia de Salamanca, se optó por seleccionar a los/as profesionales a través del Centro de Atención Integral de Autismo “Infoautismo” de la Universidad de Salamanca, que está integrado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad “INICO”, el cual conforma una unidad docente con un carácter investigador, formativo y asistencial que responde al interés que demanda la sociedad para mejorar la calidad de la atención para todo el colectivo y sus familiares. Se constituyó un grupo de discusión con diferentes perfiles disciplinares en la atención al TEA; participando una psicóloga, una trabajadora social, una maestra de audición y lenguaje, una terapeuta ocupacional y un maestro de educación especial. Este grupo de discusión se celebró en las instalaciones del Centro de Atención Integral “Infoautismo” en la Universidad de Salamanca. En la siguiente tabla se refleja las características y perfil de los/as participantes de los grupos de discusión de la provincia de Jaén y Salamanca.

TABLA 7. Perfil de la muestra participante en los Grupos de Discusión.

ENTREVISTAS REALIZADAS		
Participantes	Características.	Nº de identificación
Profesional de Psicología	Mujer, Licenciada en Psicología y Gerontología, Terapeuta en gabinete privado de psicología Infantil.	Entrevista 1
Profesional de Psicología	Mujer, Licenciada en Psicología y Neuropsicología. Psicóloga y Directora técnica en Asociación de TEA	Entrevista 2
Profesional de Trabajo Social	Mujer, Diplomada en Trabajo Social. Trabajadora Social en Asociación de TEA	Entrevista 3
Profesional de Pedagogía	Mujer, Diplomada en Magisterio de Pedagogía Terapéutica y Licenciada en Psicopedagogía. Psicopedagoga en Asociación de TEA.	Entrevista 4
Profesional de Psicología	Mujer, Licenciada en Psicología. Psicóloga en Asociación de TEA.	Entrevista 5
Profesional de Audición y Lenguaje	Mujer, Diplomada en Audición y Lenguaje. Maestra de audición y lenguaje en Asociación de TEA.	Entrevista 6
Profesional de Trabajo Social	Mujer, Diplomada en Trabajo Social. Trabajadora Social en Asociación de TEA	Entrevista 7
Profesional de Terapia Ocupacional	Mujer, Diplomada en Terapia Ocupacional. Terapeuta Ocupacional en Asociación de TEA	Entrevista 8
Profesional de Educación Especial	Hombre, Diplomado en Magisterio de Educación Especial. Maestro de Educación Especial en Asociación de TEA	Entrevista 9

Fuente: Elaboración propia.

8.2.3. Tercera fase: Análisis y discusión de resultados

Una vez que se aplica el procedimiento metodológico y se utilizan las técnicas y herramientas seleccionadas, se produce una gran densidad de resultados que es importante registrar de tal forma que facilite la comprensión, el análisis y la discusión de los resultados. En esta ocasión, como método para registrar los resultados del estudio de casos se ha decidido utilizar la técnica de esquema de categorías, lo que ha permitido clasificar los principales hallazgos que se han obtenido en las entrevistas en profundidad realizadas a los familiares de menores con TEA y en los grupos de discusión enfocados en los/as profesionales y expertos/as en TEA.

En las tablas que a continuación se presentan se puede visualizar un resumen de los principales ejes temáticos y núcleos conceptuales de las categorías que se han generado tras el análisis de los discursos de los sujetos que han participado en la investigación.

TABLA 8. Resultado de las Entrevistas en profundidad: Breve Esquema de Categorías de Familiares de Menores con TEA.

<p>(I) LOS PADRES Y LAS MADRES</p>	<ul style="list-style-type: none">- Las Actitudes de los familiares de los/as menores con TEA: Conformismo, Exigencia, Comparación (Marco de Referencia), Rechazo y Persuasión (La influencia del Contexto).- Los Sentimientos los familiares de los/as menores con TEA: Miedo, Confusión y Aspectos Emocionales.
<p>(II) EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none">- Aspectos Socio-Económicos del Entorno de la Familia.- Aspectos Culturales y Económicos de la Familia.- Entorno y Distancia.- Nivel Cultural.

	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel Socio Económico y Profesión de los sustentadores de la familia. - Esfuerzos Económicos y Coste de las Terapias. - Recursos Públicos, Privados y Concertados.
<p>(III) EL ENTORNO INSTITUCIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las Deficiencias y Potencialidades del Ámbito Sanitario. - Las Deficiencias y Potencialidades del Ámbito Educativo. - Las Deficiencias y Potencialidades del Ámbito Social y Asociaciones.
<p>(IV) LA DETECCIÓN DEL TEA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Antecedentes Familiares. - Las primeras sospechas. - La Detección Externa. - La Detección Temprana. - La Detección Tardía: Causas y Consecuencias - La Accesibilidad a los Recursos: Comunicación de Sospechas, Accesibilidad a la información, Primera Consulta, Derivación, Asistencia Pública, Asistencia Privada, Asistencia Social.
<p>(V) EL DIAGNÓSTICO TEA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Intervención: Profesionales, Complejidad del TEA y Coordinación entre Organismos. - La Obtención del Diagnóstico: Acceso, Desplazamientos, la Edad del Diagnóstico. - La Comunicación del Diagnóstico: Asesoramiento e Información y Metodología. - La Multiplicidad de Diagnósticos: Las Segundas Consultas y la Variabilidad de terminología Diagnóstica. - Las Consecuencias del Postdiagnóstico: Incertidumbre y Cambios Familiares. - Las propuestas de mejora en el Proceso Diagnóstico.
	<ul style="list-style-type: none"> - El Proceso de Escolarización: Equipos de Orientación Educativa, Participación de los Progenitores y Modalidades Educativas.

<p>(VI) LOS CENTROS EDUCATIVOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Accesibilidad: Accesibilidad Física, Accesibilidad Cognitiva, Accesibilidad Pedagógica y Accesibilidad Social. - El Profesorado: Intervención de los/as profesionales. - El Alumnado: Inclusión e Integración, Aislamiento y/o Bullying. - La Atención Educativa: Respuestas a las necesidades, Relación con la Familia y Actividades Extraescolares y/o Apoyo Extraescolar. - Valoraciones: Potencialidades y Deficiencias.
--	---

Fuente: Elaboración Propia

TABLA 9. Resultado de los Grupos de Discusión: Breve Esquema de Categorías de Profesionales y/o expertos/as en TEA.

<p>(I) LOS/AS PROFESIONALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las Percepciones: Concepto del TEA, Comportamientos y Conductas del TEA, Sospechas. - Las Reflexiones: Formación sobre el TEA, Determinismo Circunstancial y Miedos e Inseguridades.
<p>(II) LA INTERVENCIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Orientación a las Familias. - La Intervención con las familias para el Afrontamiento del TEA. - El Asesoramiento y la Accesibilidad a la Información para las Familias. - Intervención con Menores en la Detección del TEA - Intervención con Menores en el Diagnostico del TEA. - Intervención con Menores en la Atención educativa.
<p>(III) EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aspectos Socio-Económicos del Entorno de la Familia. - Aspectos Culturales y Económicos de la Familia. - Número de Habitantes de la población. - Distancia. - Nivel Cultural. - Nivel Económico. - Recursos Públicos y Privados.

<p>(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Deficiencias y Potencialidades del Ámbito Sanitario. - La Accesibilidad e Inaccesibilidad en el Ámbito Educativo. - La Atención al estudiante con Necesidades Educativas Especiales. - Déficit y Potencialidades del Ámbito Educativo. - La Escolarización y las Modalidades Educativas. - Déficit y Potencialidades del Ámbito Social y Asociaciones.
<p>(V) LA DETECCIÓN DEL TEA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Detección Tardía: Causas y Consecuencias - La Etiqueta en la Detección Temprana - Las Ventajas de la Detección Temprana
<p>(VI) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El Procedimiento: Coordinación entre Organismos y Comunicación del Diagnóstico. - El Reconocimiento e Intervención de los Profesionales en el Diagnóstico. - La Realización del Diagnóstico en los Diferentes Ámbitos (Sanitario, Educativo y Social) - La Multiplicidad de Diagnósticos y la Variabilidad de terminología Diagnóstica: Informes Sanitarios, Informes Educativos, Informes de Asociaciones, Informes de Centros Privados. - Las Reflexiones: Situaciones Positivas y Negativas; La necesidad de un Protocolo.

Fuente: Elaboración Propia

El sistema de categorías otorga la capacidad de resaltar y clasificar los aspectos comunes y más importantes de la realidad que se investiga. Pues como apuntan Rodríguez *et Al.* (1996) en muchos casos, el sistema de categorías deja de ser únicamente una herramienta que utiliza el investigador para organizar sus datos y se constituye en un primer resultado de análisis.

Con esta fuente de datos se genera tal conocimiento de la realidad que permite examinar y discutir resultados, contrastando estos resultados con la teoría recogida en la primera fase del análisis documental.

Para la interpretación de los resultados, Goetz y Lecompte (1988) establecen algunas estrategias como la consolidación teórica; que consiste en confrontar los resultados obtenidos con los marcos teóricos desarrollados originalmente, modificando éstos para intentar que se ajusten más a los datos; la aplicación de otras teorías, que se refiere a la búsqueda de marcos más generales en los que integrar los datos haciendo posible la generalización de los resultados; el uso de metáforas y analogías como medios útiles para establecer conexiones entre temas aparentemente no relacionados o para conectar los resultados a la teoría; y la síntesis de los resultados con los obtenidos por otras investigaciones.

En cualquiera de los casos, estas estrategias para interpretar resultados fomentan la teorización o generación de corrientes teóricas. La teorización, según Strauss y Corbin (1998) es un trabajo que implica no solo concebir o intuir ideas, sino también formularlos en un esquema lógico, sistemático y explicativo. Por lo que teorizar, según estos autores, es el acto de construir, a partir de datos, un esquema explicativo que de manera sistemática integre varios conceptos que indiquen las relaciones de un fenómeno. Por medio de la teoría se permite comprender, explicar y predecir acontecimientos.

Esta investigación, por medio de su metodología ha generado una teoría fundamentada, entendiéndose por teoría fundamentada, según Strauss y Corbin (1998), como aquella teoría derivada de los datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación. La teoría y discusión de resultados que se ha generado se puede consultar en los capítulos del estudio empírico, en los resultados y en las conclusiones de esta investigación.

8.3. Introducción al análisis de investigación

En aras de facilitar la comprensión de la metodología de análisis realizada para la exposición de los resultados obtenidos en la investigación realizada en la provincia de Jaén y Salamanca, se presentan a continuación en la cuarta parte de la investigación diversos capítulos que permiten ilustrar la realidad de las personas con TEA y de sus familiares, desglosarse mediante la técnica de esquemas de categorías que a su vez permite clasificar los datos a través de familias conceptuales, núcleos conceptuales, categorías, definiciones y las correspondientes descripciones de cada categoría mediante las citas o relatos de las personas entrevistadas.

**CUARTA PARTE:
DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS
DE RESULTADOS.**

Capítulo 9

Las familias de los menores con TEA:

Un análisis de las entrevistas en profundidad.

CUARTA PARTE: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

Capítulo 9. Las familias de los menores con TEA: Un análisis de las entrevistas en profundidad.

9.1. Las actitudes y sentimientos de los familiares de los/as menores con TEA.

Como se describía anteriormente, en esta investigación los sujetos protagonistas han sido, sin lugar a dudas, los familiares de los/as menores con TEA, en concreto, las madres y los padres de estos, principalmente por ser considerados como los portavoces esenciales e informantes claves de las situaciones que experimentan las personas con TEA desde su nacimiento y durante todo el ciclo de vida.

En el estudio se han realizado un total de treinta entrevistas en profundidad⁵² a los familiares de menores con TEA. Como figura en la Tabla 10 se puede apreciar que cada familia ha tenido una situación diferente, en tanto en cuanto cada unidad familiar es diferente y tiene unas características concretas, así como por que cada una de ellas ha vivido un proceso distinto desde el momento en el que nace su hijo/a, etapa en la cual se ve influenciada por diversas casuísticas sociales que interactúan y que facilitan o dificultan la obtención de un diagnóstico.

TABLA 10. Características e Identificación de las Familias Entrevistadas.

ENTREVISTAS REALIZADAS		
Entrevistado/a	Características.	Nº de identificación
Familiar de menor con TEA	Madre de tres hijos. El hijo menor nació en el año 2002 en Jaén y fue diagnosticado a los 3 años de edad.	Entrevista 1
Familiar de menor con TEA	Padre de dos hijos. El hijo menor nació en el año 2011 en Jaén y fue diagnosticado con 1 año y 6 meses de edad.	Entrevista 2

⁵² Para más información véase el "Anexo 9. Codificación y datos de clasificación de los sujetos participantes en las entrevistas en profundidad realizadas" en la página 347 de esta investigación.

Familiar de menor con TEA	Padre de un menor nacido en Jaén en el año 2010 y diagnosticado cuando tenía 1 año y 3 meses de edad.	Entrevista 3
Familiar de menor con TEA	Madre de un menor nacido en Jaén en el año 2004 y diagnosticado cuando tenía 1 año y 9 meses de edad.	Entrevista 4
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos mellizos nacidos en Jaén el año 2001, uno de los menores fue diagnosticado a los 2 años y 3 meses de edad.	Entrevista 5
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos diagnosticados con TEA. El hijo mayor nacido en Jaén en el año 2006 fue diagnosticado a los 2 años y 6 meses de edad.	Entrevista 6
Familiar de menor con TEA	Padre de dos hijos diagnosticados con TEA. El hijo menor nacido en Jaén en el año 2008 fue diagnosticado cuando tenía 1 año y 6 meses de edad.	Entrevista 7
Familiar de menor con TEA	Madre de un menor nacido en Martos en el año 2005 y diagnosticado con 1 año de edad.	Entrevista 8
Familiar de menor con TEA	Padre de tres hijos. El segundo y tercer hijo tienen TEA. El hijo menor nació en Jaén el año 2007 y fue diagnosticado a los 2 años de edad.	Entrevista 9
Familiar de menor con TEA	Padre de tres hijos. El hijo menor nació en Mancha Real (Jaén) en el año 2009 y está diagnosticado a los 2 años de edad.	Entrevista 10
Familiar de menor con TEA	Padre de dos hijos. El hijo menor nació en el año 2006 en Jaén y fue diagnosticado cuando tenía 1 año y 8 meses.	Entrevista 11
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo mayor nacido en Jaén en el año 1999 y fue diagnosticado a los 3 años de edad.	Entrevista 12
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo mayor nació en Úbeda (Jaén) en el año 2011 y fue diagnosticado cuando tenía 2 años y 2 meses de edad.	Entrevista 13
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo mayor nació en Jaén en el año 2008 y fue diagnosticado cuando tenía 1 año y 4 meses de edad.	Entrevista 14
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo mayor nació en Jaén en el año 2002 y fue diagnosticado cuando tenía 1 año y 9 meses de edad.	Entrevista 15
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo menor nació en Jaén en el año 2010 y fue diagnosticado cuando tenía 2 años y 4 meses de edad.	Entrevista 16
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo mayor nació en Jaén en el año 2010 y fue diagnosticado cuando tenía 2 años y 7 meses de edad.	Entrevista 17
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. La hija mayor nació en Fuente del Rey en el año 2002 y fue diagnosticada cuando tenía 6 años de edad.	Entrevista 18
Familiar de menor con TEA	Padre de un hijo nacido en Mancha Real en el año 2009 y fue diagnosticado cuando tenía 3 años de edad.	Entrevista 19
Familiar de menor con TEA	Padre de un hijo nacido en Madrid en el año 2005 y fue detectado en el nacimiento y diagnosticado con 1 año de edad.	Entrevista 20
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos gemelos nacidos en Jamilena en el año 2005. Uno de ellos fue diagnosticado cuando tenía 2 años.	Entrevista 21
Familiar de menor con TEA	Madre de tres hijos. El menor de los hijos nacido en Jaén en el año 2005 fue diagnosticado cuando tenía 2 años y 10 meses de edad.	Entrevista 22

Familiar de menor con TEA	Padre de un hijo nacido en Jaén en el año 2010 y diagnosticado a los 2 años y 11 meses.	Entrevista 23
Familiar de menor con TEA	Padre de tres hijos. El menor de los hijos nació en Torredonjimeno (Jaén) en el año 2010 y fue diagnosticado a los 3 años de edad.	Entrevista 24
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo mayor nació en Jaén en el año 2011 y fue diagnosticado cuando tenía 1 año y 6 meses de edad	Entrevista 25
Familiar de menor con TEA	Padre de dos hijos. La hija mayor nació en Macha Real (Jaén) en el año 2009 y fue detectado en el nacimiento y diagnosticada a los 3 meses de edad	Entrevista 26
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos mellizos nacidos en el año 2008 en Jaén. Uno de ellos fue diagnosticado a los 4 años de edad.	Entrevista 27
Familiar de menor con TEA	Madre de dos hijos. El hijo mayor nació en Jaén en el año 2010 y fue diagnosticado a los 2 años y 7 meses de edad.	Entrevista 28
Familiar de menor con TEA	Madre de un hijo nacido en el año 2010 en Jaén y diagnosticado a los 3 años de edad.	Entrevista 29
Familiar de menor con TEA	Padre de un hijo nacido en el año 2011 en Jaén y diagnosticado cuando tenía 1 año y 8 meses de edad.	Entrevista 30

Fuente: Elaboración Propia.

Pese a que nuestra sociedad actual se caracteriza por su riqueza cultural y diversidad humana, y en concreto es común la convivencia con las personas con algún tipo de discapacidad, lo cierto es que aun siendo conscientes de ello no todas las personas están preparadas para interactuar con este colectivo y del mismo modo, a priori, no se suele plantear o reflexionar la posibilidad de que en algún momento de la vida alguno de los miembros de la unidad familiar pueda tener una discapacidad.

En el caso de los/as menores con TEA, es una situación específicamente particular, a diferencia de otras discapacidades más fáciles de detectar, los familiares de un/a menor con TEA identifican este trastorno durante el desarrollo de vida, generalmente durante los primeros meses. Al no ser una discapacidad que se pueda detectar durante el embarazo o en el nacimiento, es común y fácil que por esta situación los familiares suelen manifestar ciertas actitudes y sentimientos.

Durante este momento en el que se podría denominar como de aceptación y/o asimilación de la discapacidad interactúan diversos sentimientos de confusión, miedo y multitud de aspectos emocionales, así como también es frecuente que se desarrollen distintas actitudes, como pueden ser: el conformismo, la exigencia, el rechazo, la comparación o la persuasión.

La confusión, suele experimentarse debido a que no es una discapacidad aparentemente evidente, pues no muestra ciertos rasgos físicos como en otras discapacidades sucede, si no que en el día a día los familiares van teniendo diversas sospechas que les inducen a pensar que algo no es correcto en el desarrollo de su hijo/a, principalmente basándose en la observación de los comportamientos y conductas que tiene el menor, al mismo tiempo que desarrollan la capacidad de comparación con otros/as menores del entorno social o de la unidad familiar.

Posteriormente, suelen surgir los sentimientos relacionados con el miedo. El miedo a aceptar una discapacidad, que en principio suele ser desconocida y que por tanto les provoca momentos de incertidumbre y de gran confusión, por lo que se llegan a producir situaciones en las que los familiares tienen cierto rechazo o no donde no llegan a aceptar el trastorno de sus hijos/as durante un cierto periodo de tiempo.

TABLA 11. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “Los Padres y las Madres”

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
<p>(I) LOS PADRES Y LAS MADRES</p>	<p>1.1. ACTITUDES</p>	<p>1.1.1. CONFORMISMO</p>	<p>Los padres a menudo se conforman con la falta de atención especializada en los diversos ámbitos de actuación.</p> <p>Es una actitud poco reivindicativa debido al desconocimiento de la atención que requieren.</p>	<p>“Mi hijo está bien en el aula específica, pero quizás no veo que los profesionales estén lo suficientemente capacitados para trabajar con niños con TEA, tratan a todos los TEA igual, hemos intentado asesorarles pero no lo ponen en práctica...al fin y al cabo estoy tranquilo porque están en esta aula...veo a otros compañeros de mi hijo en la asociación que van a otras aulas y me cuentan los problemas que están teniendo” (E.24)</p>
		<p>1.1.2. EXIGENCIA</p>	<p>Hay un escaso nivel de exigencia por parte de las familias. Desconocen todos los derechos que tienen y que pueden reivindicar para que sus hijos/as estén atendidos como está reconocido legalmente.</p>	<p>“...Creíamos que era el procedimiento habitual, nosotros desconocemos los tiempos que están marcados en las consultas y en las fechas que hay entre las valoraciones de un especialista y otro y las pruebas que realizan ... y como cuando comunicamos las sospechas nos dijeron que podía ser normal porque cada uno evoluciona diferente...entonces no podíamos hacer mucho, solo esperar...y en mi caso fue una espera de 3 años para descartar con todas las pruebas que le hicieron” (E.24)</p>
		<p>1.1.3. COMPARACIÓN (En el marco de referencia)</p>	<p>Los familiares a menudo comparan la situación de su hijo/a con otros menores de su entorno.</p> <p>Los familiares comparan los comportamientos del menor con TEA con los comportamientos de otros niños de la familia.</p>	<p>“En mi caso fue muy evidente que mi hijo tenía algo raro, tengo una sobrina que tiene la misma edad y es que estaba constantemente comparando...” (E.3)</p> <p>“Mis hijos son mellizos...fue muy fácil ver las sospechas ya que entre un niño y otro había diferencias. Notaba comportamientos extraños en uno de ellos, como que no estaba agusto, cogía de forma extraña el chupete, no dormía, siempre lo veía con los ojos abiertos...” (E.5)</p>

(I) LOS PADRES Y LAS MADRES	1.1. ACTITUDES	1.1.4. RECHAZO	<p>La primera vez que las familias reciben un diagnóstico o les comunican sospechas no afrontan bien la situación y tienden a minimizarlo o ignorarlo.</p> <p>Hay familias que les cuesta asumir durante un tiempo el diagnóstico que un/a profesional les proporciona.</p>	<p>“Cuando pasa esto, tienes un rechazo a verlo, la gente te dice: <<a tu hijo le pasa algo>> y llegas al médico y también te dice lo mismo. Me resulta todo muy complejo a lo mejor es que en ese momento no lo quise asumir” (E.8)</p> <p>“Al principio no lo comprendía, también es porque a veces no quieres asumir el diagnóstico” (E.11)</p> <p>“Yo no lo comprendía al principio, pero con el tiempo ves que no resulta tan duro como lo pintan, luego poco a poco lo vas asimilando” (E.14)</p> <p>“Mi hijo no tiene un autismo, el sólo tiene problemas en el lenguaje. Yo veo a otros niños aquí y él no tiene nada que ver con ellos, aunque digan que el autismo cada caso es distinto” (E.30)</p>
		1.1.5. PERSUASIÓN (La Influencia del Contexto)	<p>Los familiares tienen una actitud pasiva y se ven mermadas sus capacidades de demanda por la influencia y persuasión del entorno social, sobre todo en aquellos municipios pequeños donde las relaciones son más cercanas.</p>	<p>“Yo creo que el pediatra debía haber estado más atento, aunque también los padres tuvimos un poco de culpa, pero claro si ellos nos dicen que es un comportamiento normal, pues también nosotros confiamos en el...aquí en Jamilena me siento apoyada, es un pueblo pequeño y yo veo que la gente no hace mal a nadie, hay un poco más de control que en las ciudades y en el momento que pasa algo nos pueden avisar” (E.21)</p>
		1.2. SENTIMIENTOS	1.2.1. MIEDO	<p>La familia suele tener miedo a reivindicar mejoras en la atención de su hijo/a.</p> <p>La familia es reticente a exigir o buscar nuevos recursos para mejorar la atención de su hijo/a por miedo a que les sean retirados los apoyos que en la actualidad tiene.</p>

<p>(I) LOS PADRES Y LAS MADRES</p>	<p>1.2. SENTIMIENTOS</p>	<p>1.2.2. CONFUSIÓN</p>	<p>Los sentimientos de confusión aparecen en aquellas familias que desconocían el TEA antes de haberle sido diagnosticado a su hijo/a.</p> <p>Las familias experimentan momentos de confusión antes, durante y después del diagnóstico.</p>	<p>“...como es tan amplio el trastorno, tiene algunos rasgos de TEA y otros no, pues entonces por eso se genera una confusión. Además no es como otra discapacidad que aparentemente tiene unos rasgos físicos más evidentes” (E.11)</p> <p>“Recibí mucha información en un momento de mucho desconcierto, luego tuve que analizarlo todo bien para valorar qué era mejor para mi hijo” (E.13)</p> <p>“...yo no sabía realmente lo que tenía y estaba confusa y me decían que esto era algo normal que cada menor evoluciona distinto” (E.15)</p> <p>“Dan cualquier diagnóstico y opinan, me resulto molesto y perturbador” (E.17)</p> <p>“No nos pareció algo fácil, porque teníamos mucha información de cada especialista y la verdad que no llegábamos a comprender exactamente que tenía nuestro hijo, también es que entre los profesionales se contradecían, para mí me pareció una situación muy confusa (E.24)</p>
		<p>1.2.3. ASPECTOS EMOCIONALES</p>	<p>Las familias no suelen ser objetivas en la valoración sobre la atención que recibe su menor por parte de los profesionales.</p> <p>A menudo, sobrevaloran el buen trato y los aspectos emocionales que vuelcan los profesionales hacia sus hijos/as sin cuestionar si es una atención profesional adecuada la que le están proporcionado.</p>	<p>“Nos hemos sentido muy apoyados por los profesionales y por parte de la asociación tenemos muchísima atención y confiamos mucho en la psicóloga porque desde la edad temprana lo ha tratado, ya es casi de la familia, entendemos que desde la asociación también hay apoyo pero en la medida de sus posibilidades” (E.11)</p> <p>“La interacción que tiene mi hijo con los profesores es muy buena y el yo veo que está muy bien cuidado por ellos...él va siempre muy contento al colegio” (E.13)</p> <p>“Cuando entra mi niño a clase, yo veo que a los profesores se les ilumina la cara, le tienen cariño y mi niño es un poco complicado y la verdad que le tienes que caer muy bien...yo si veo que hay buen rollo ahí” (E.15)</p>

Fuente: Elaboración Propia

9.2. El entorno social de la familia: El contexto socioeconómico y cultural.

Desde las disciplinas sociales, siempre se ha destacado la importancia que tiene el conocimiento del contexto social de la persona o grupo de personas a investigar, pues supone una rica fuente de datos que facilitan la comprensión de las situaciones que están experimentando o pueden sucederse en sus vidas.

En este caso, conocer el entorno social de la familias de los menores con TEA, permite acercarse a su realidad, comprender y analizar cómo las diversas variables del entorno social influyen en el menor con TEA y en su familia, principalmente en lo que respecta al interés de conseguir una detección temprana, un diagnóstico precoz y el acceso a los recursos de atención.

Las variables que se han considerado cruciales en el análisis han sido:

- El tamaño de la población, por la probabilidad de que haya mayor existencia de recursos y mayor conocimiento sobre el TEA que facilite la detección y diagnóstico. Se ha comprobado que, en cierto modo el tamaño del municipio influye pues en aquellos entornos que son más pequeños la población tiene menos conocimientos del TEA y hay una carencia en la existencia de recursos.
- La distancia con respecto a los recursos de atención al TEA, es una variable que determina la facilidad de su acceso. Es frecuente que las familias de núcleos urbanos más pequeños tengan la necesidad y/u obligación de trasladarse o realizar desplazamientos a otra ciudad o municipio cercano para disponer de los recursos que precisa el TEA, tanto en lo que respecta a la obtención del diagnóstico como la intervención a través de terapias.
- El nivel socioeconómico de la familia, puede influir en un mayor acceso o en ser la causa que limita la frecuencia de acceso a los recursos enfocados en el TEA. Se puede considerar que aquellas familias que tuvieran ciertas limitaciones por razones económicas o con bajos recursos tienen mayor grado

de exclusión al tener mayores impedimentos para ofrecer una atención especializada. Se ha analizado que la economía familiar no es determinante, pues existen familias, que pese a sus limitaciones económicas no reducen la atención especializada y otras que aunque gozan de mejor posición económica no asisten a los servicios especializados con tanta regularidad.

- Los esfuerzos económicos de las familias y los costes de una atención especializada. Inicialmente se puede estimar que las familias mejor posicionadas socialmente y con un nivel alto de ingresos de recursos económicos tienen más facilidad para proporcionar a sus menores la atención que requieren y con mayor frecuencia. Se ha encontrado que la posición económica no es del todo condicionante, pues existen familias, que pese a sus limitaciones económicas no reducen la atención especializada a sus menores y se esfuerzan por darle la mejor atención posible, incluso no descartan y hacen uso de los servicios privados para la obtención del diagnóstico. Pues como alegan, son conscientes que tener un/a menor con TEA supone unos gastos adicionales y diferentes en la unidad familiar de los que cualquier otro niño/a pudiera tener, pero valoran que son necesidades distintas y que por tanto pueden reducir en otros gastos familiares o consideran que ciertos gastos tampoco supone mayor gravedad en la economía familiar al ser puntuales o de manera eventual.

- La profesión de los principales sustentadores de la familia y su nivel cultural, por el hecho de disponer de mayores conocimientos sobre las discapacidades y por saber cómo actuar ante las sospechas. Aquellas familias con profesionales más relacionadas con el ámbito social o con mayor contacto con menores son más conscientes de la existencia de las discapacidades y del TEA por lo que ante ciertos comportamientos pueden detectarlo antes que otras familias en las que los miembros desconocen el TEA. Hay familias cuyos progenitores desarrollan su actividad laboral en el ámbito sanitario y educativo y han tenido cierta ventaja en cuanto a la detección, aunque en el proceso y tiempo de espera para el diagnóstico ha sido similar a los del resto de la muestra. Por ello la profesión de los sustentadores de las familias no es del todo determinante, pues otras familias sin tantos conocimientos se han

formado por iniciativa propia al detectar ciertos comportamientos y al iniciarse las sospechas y otras muchas familias han tenido mayores dificultades para reconocer y entender el trastorno, provocando la ralentización de la detección y el diagnóstico.

- Los recursos existentes en el entorno social, entendiéndose que puede haber disponibilidad de recursos públicos, privados y/o concertados. Aquella unidad familiar en la que su entorno social cuente con la existencia de las tres tipologías de recursos (públicos, privados y/o concertados) tendrá mayores oportunidades de elección y valoración de la atención que desea que reciba su menor. A modo general, se puede establecer que los recursos públicos resultan insuficientes o incluso, en ciertos municipios inexistentes para la atención que requieren los menores con TEA. Los recursos privados, son considerados de buena calidad por las familias ya que los complementan con las deficiencias que existen en los públicos. En cuanto a los recursos concertados, supone un gran alivio para las familias ya que su coste es menor y la atención que reciben es adecuada, por ejemplo las terapias en las asociaciones son a un precio más asequible y sus menores reciben una atención especializada de calidad, la cual es perfecta para completar la atención que reciben desde los organismos públicos.

TABLA 12. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El Contexto y Entorno Social”

FAMILIA	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
<p>(II)</p> <p>EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL</p>	<p>2.1.</p> <p>Aspectos Socio - Económicos del Entorno de la Familia</p>	<p>2.1.1.</p> <p>Entorno</p>	<p>Ciertas características del entorno social de la familia, como el tamaño y número de habitantes del municipio, influyen en la detección y acceso a recursos para el TEA.</p> <p>Los entornos de aquellos municipios inferiores de 50.000 habitantes tienen mayor dificultad en el acceso a los centros de atención al TEA (por su inexistencia en el municipio).</p> <p>Las familias que viven en entornos pequeños tienen menos conocimientos acerca del TEA debido a que la incidencia en la población es menor.</p>	<p>“Nosotros no sabíamos que era el autismo, en mi pueblo que yo sepa no he conocido a ninguno que lo tuviera, ...yo en principio no notaba nada raro, cuando mi hija estaba en casa no le pasaba nada, todo era normal, fue ya cuando empezó el colegio que yo ya vi que algo no iba bien, ella no se relacionaba en las fiestas y lo consulte con su tutora, pero ella me dijo que no veía nada extraño, hasta que insistí y me dijo que la orientadora la podía ver... con el tiempo me dijo que si le pasaba algo y que podría llevarla a un gabinete de psicología, por todo esto se detectó tan tarde...” (E.18)</p> <p>“En nuestro pueblo el pediatra de la sanidad pública solo va, solo pasa la consulta una vez a la semana” (E.18)</p> <p>“No sabíamos nada de lo que tenía, hasta que lo llevamos al pediatra. El pediatra nos aconsejó que como era hijo único y no tenía mucho contacto con otros niños que lo apuntáramos a la guardería para que se relacionará con otros.” (E.19)</p> <p>“En la guardería no sospecharon nada, ni me comunicaron nada,... yo además nunca me lo imaginé, desconocía el TEA” (E.24)</p>
		<p>2.1.2.</p> <p>Distancia</p>	<p>La distancia es un elemento importante que determina la (in) accesibilidad a los centros y servicios de atención y tratamiento del TEA.</p> <p>Las familias se desplazan a otras ciudades o provincias para una valoración del/a menor y para obtener un diagnóstico.</p>	<p>“Al no vivir en Jaén, todas las semanas tenemos que desplazarnos para que mi hijo vaya a terapia, supone un gran esfuerzo y también económico por el gasto de gasolina, somos de Torredonjimeno, este año además nos denegaron la beca” (E.24)</p> <p>“Para obtener un diagnóstico preciso y más fiable, nos aconsejaron que fuéramos al neurólogo de la seguridad social de Córdoba, entonces nos desplazarnos hacia allí...El último diagnóstico también lo hemos hecho fuera de Jaén, fue en Madrid y ya con ese diagnóstico nos quedamos más tranquilos ya que confirmaba todos los anteriores” (E.21)</p>

<p>(II)</p> <p>EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL</p>	<p>2.2.</p> <p>Aspectos Culturales y Económicos de la Familia</p>	<p>2.2.1.</p> <p>Nivel Socio Económico de la Familia</p>	<p>Los ingresos que percibe una familia mensualmente no son determinantes para impedir el acceso a terapias convencionales y/o realización de un diagnóstico por el ámbito privado / concertado.</p> <p>Las familias con un nivel socio económico bajo o normal tienen privación en el acceso a servicios, tratamientos o terapias innovadoras.</p>	<p>“Hacer otro diagnóstico en un un centro privado y en otra ciudad, como es solo una o dos veces, es algo puntual. No es un excesivo gasto, y nos quedamos más tranquilos” (E.21)</p> <p>“Mi marido es carpintero y yo no trabajo, soy ama de casa, pero siempre traemos a nuestro hijo a terapia aunque supone mucho gasto, porque no es solo pagar las terapias, sino que también al venir de Macha Real, el precio de la gasolina y no solo eso como yo no conduzco dependo de mi marido y el para poder venir tiene que reducir su horario de trabajo y eso implica que le bajen también su salario.” (E.19)</p>
		<p>2.2.2.</p> <p>Profesión y/o actividad laboral de los principales sustentadores de la Familia.</p>	<p>Ciertas familias con profesiones más relacionadas con el ámbito social o con contacto con menores están más concienciadas con las discapacidades y tienen mayor conocimiento sobre los TEA.</p>	<p>“...Soy enfermera y mi marido es médico, entonces estamos algo más sensibilizados con este tema y fuimos nosotros los que veíamos que el niño no hablaba, no andaba y esto no era normal para su edad” (E.13)</p> <p>“ Había palabras que nunca había oído, palabras técnicas, como <espectro>, no lo comprendía” (E.18)</p>

(II) EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL	2.2. Aspectos Culturales y Económicos de la Familia	2.2.3. Esfuerzos Económicos	<p>Los esfuerzos económicos que dedican cada familia para proporcionar la mejor atención posible al menor con TEA son mayores que cualquier otro gasto familiar.</p> <p>Tener un menor con TEA supone un gasto superior en comparación con otros menores sin TEA.</p>	<p>“Es un bien para mi hijo y para su bienestar, así que no supone gran esfuerzo, se compensa” (E.8)</p> <p>“Mi hijo requiere mucha atención, por su discapacidad debe asistir a un centro privado educativo psicopedagógico para que este bien atendido. A parte lo llevo a terapias de psicología, logopedia y de psicomotricidad gruesa, va a la piscina, a los campamentos de verano y también tengo más gastos por que el todavía necesita pañales, porque es muy selecto para la comida o también por su medicación” (E.4)</p> <p>“...por ejemplo tengo demasiados gastos en cuanto a la ropa, ya que por sus estereotipias las rompe a menudo, otro tema son los objetos con los que se encapricha, suelo comprarlos porque luego me sirve para dárselos como recompensa por algo que ha hecho bien” (E.14)</p> <p>“Recibo 1800 euros para terapias y gasto unos 2500 euros al mes, también todo el material educativo que compro para casa y la medicación que compro cada dos o tres meses. Por otro lado, tengo que comprarle a mi hijo cada mes unas zapatillas porque arrastra mucho los pies, y también varias camisetas por mes...” (E.15)</p>
		2.2.4. Coste de las Terapias	<p>Las familias tienen que destinar parte de sus ingresos al coste de las terapias (psicología, logopeda, etc.) ya que es necesario y constituye un suplemento a la atención que reciben desde el ámbito público.</p>	<p>“Son muchos los gastos que tenemos, por ejemplo mi hijo viene a la asociación 3 días a la semana y recibe 6 horas semanales de psicología y logopedia. También con médicos privados, vamos a neuropediatría, al psiquiatra infantil y al psicólogo especialista infantil donde cada sesión cuesta 300 euros más el viaje que hay que hacer hasta Madrid. También nos gustaría recibir Neuropatía, me he informado y cuesta 30 euros a la semana más el importe del producto que aconsejan” (E.3)</p>
	2.3. Recursos	2.3.1. Públicos	<p>Los recursos de atención al TEA en el ámbito público resultan insuficientes y es necesario complementarlo con otros recursos privados o concertados.</p>	<p>“Toda la estimulación que recibe mi hijo por las tardes fuera del centro educativo, debería formar parte de su enseñanza y que estuviera subvencionado por el Estado, el logopeda, la psicología...debería ser un derecho recibirlo” (E.13)</p>

(II) EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL	2.3. Recursos	2.3.2. Privados	Las familias otorgan un valor importante a los diagnósticos privados y a ciertos profesionales de referencia y con cierto prestigio, debido al retraso y a la tediosa respuesta de la Sanidad Pública.	“Me aconsejaron que (<i>nombre del profesional</i>)” era el mejor psicólogo de España porque es el que siempre acierta con los diagnósticos, y claro yo quiero lo mejor para mi hijo, por eso nos decidimos y lo lleve a que lo evaluara” (E.23)
		2.3.3. Concertados	Las terapias de los/as menores supone un importante coste para la familia. Desde las asociaciones se subvenciona una parte para la continuación de los tratamientos o complementación de la atención de lo público.	“Me dijeron que la llevara a un gabinete de psicología, pero yo vi que mi hija no era lo que necesitaba, no le perjudicó, pero no le trabajaban lo que era y además no me quería mandar a que la vieran en la asociación de autismo. Ahora que estamos en la asociación yo veo que aquí trabaja más sus cosas, sus habilidades y además hemos reducido los costes” (E.18)

Fuente: Elaboración Propia.

9.3. La familia y el entorno institucional: El ámbito sanitario, educativo y social.

El entorno institucional que tiene relación con el/la menor con TEA y sus familiares principalmente se puede clasificar a través de tres ámbitos: el sanitario, el educativo y el social, pudiendo ser cada uno de estos de carácter público, privado y/o concertado.

Las familias han valorado cada uno de estos organismos en base a su experiencia y por la relación que han tenido en la atención que han recibido sus menores. El análisis de los relatos y de las opiniones que cada familia ha expuesto, en torno a los tres ámbitos de atención, se ha clasificado a través de la extracción de las principales deficiencias y de las potencialidades que han destacado y que tienen un carácter común.

En el ámbito sanitario y en relación con lo referente a la obtención de un diagnóstico, una de las potencialidades que consideran las familias y donde hay una cierta homogeneidad, es en cuanto al tiempo que transcurre desde

que el médico de cabecera o pediatra deriva al menor a un especialista, siendo un periodo de tiempo no muy extenso y oscilando entre uno o tres meses.

En contraposición, concuerdan que la mayor deficiencia que existe en el ámbito sanitario es la escasa preparación y formación de los/as profesionales de atención, pues aún no están preparados para detectar y diagnosticar el TEA, prueba de ello es que a menudo le restan importancia a las sospechas que comunican los familiares cuando tienen consulta con los/as profesionales. Todo esto complica notablemente el proceso, pues provoca mayores tiempos de espera para obtener un diagnóstico precoz a edades tempranas.

Igualmente coinciden que, en la esfera educativa, el principal inconveniente de los centros educativos es la falta de formación en los profesionales y las limitaciones que existen en cuanto a recursos personales y materiales. Sin embargo valoran muy positivamente el trato personalizado que proporcionan ciertos profesionales a sus menores en los centros educativos, destacando sobre todo el afecto y la preocupación por sus cuidados.

Por último, en el ámbito social los familiares destacan el apoyo incondicional y la cercanía que les proporcionan las asociaciones, así como la atención de sus profesionales, pues consideran que es el ámbito dónde más conocimientos tienen y dónde más rápido diagnostican y los orientan en lo que deben hacer para intervenir con sus hijos/as.

A pesar de ello, las familias son conscientes de las limitaciones que tienen las asociaciones, por lo que asimilan que no pueden atender a la totalidad de las necesidades de los/as menores, incluso reconocen que su labor está yendo más allá, pues están proporcionando aquellos servicios que los organismos públicos deberían ofertar y que ellos deberían ser beneficiarios de pleno derecho. Por este motivo, ciertos familiares establecen como negativo que las asociaciones deberían tener mayores funciones reivindicativas a las administraciones públicas en lugar de dedicarse en mayor proporción a la prestación de servicios.

TABLA 13. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El Entorno Institucional”

FAMILIA	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
<p>(III)</p> <p>EL ENTORNO INSTITUCIONAL</p>	<p>3.1.</p> <p>ÁMBITO SANITARIO</p> <p>(Público/ Privado)</p>	<p>3.1.1.</p> <p>Potencialidades</p>	<p>Hay una cierta homogeneidad en destacar que el tiempo de derivación a un especialista no es relativamente demasiado amplio desde que el primer profesional valora al menor y sospecha algo.</p>	<p>“No fue mucho tiempo lo que tardo el pediatra en derivarnos al neurólogo e atención temprana, fue como unos dos meses” (E.23)</p> <p>“El neuropediatra lo vio muy pronto, tuvimos cita un mes después de cuando lo había visto el pediatra. Después en ese mismo año, también vieron a mi hijo el psiquiatra de salud mental infantil” (E.22)</p> <p>“Solamente tardo un día en derivar, lo consultamos con el pediatra y al día siguiente ya empezaron a hacerle pruebas” (E.16)</p>
		<p>3.1.2.</p> <p>Deficiencias</p>	<p>Los padres y madres apuntan que el ámbito sanitario aún no está preparado para detectar y diagnosticar el TEA, ya que a menudo le resta importancia a las sospechas que comunican. Esto complica demasiado que se obtenga un diagnóstico precoz.</p>	<p>“No atienden bien, vieron a mi hijo en 10 minutos en los que hay que incluir el berrinche que pasa el niño y sin más te dicen un diagnóstico...haces preguntas y no te las resuelven, yo lo vi todo muy rápido, atienden muy rápido, muy deshumanizado” (E.22)</p> <p>“ Creo que en dos minutos no se puede hacer un diagnóstico y tampoco con las pruebas que utilizan...según el momento pueden encontrar actitudes buenas y malas en los menores” (E.15)</p> <p>“Los profesionales no se implican en mojarse y dar un diagnóstico...y lo entiendo que no lo hagan porque es una cuestión de tiempo, es importante que lo observen más para intentar establecer un diagnóstico...de todas formas en general nos atendieron mal” (E.17)</p> <p>“Nos hicieron dar muchas vueltas, los médicos que nos atendieron no estaban muy preparados para estos casos, a nuestro hijo lo diagnosticaron tarde, y dicen que puede ser mucho antes sobre los 12 meses” (E.19)</p>

<p>(III)</p> <p>EL ENTORNO INSTITUCIONAL</p>	<p>3.2.</p> <p>ÁMBITO EDUCATIVO</p> <p>(Público / Privado / Concertado)</p>	<p>3.2.1.</p> <p>Potencialidades</p>	<p>La principal potencialidad que ven los padres en los centros educativos es el trato personalizado que proporcionan a sus menores, destacando sobre todo el afecto y preocupación por sus cuidados.</p>	<p>“Estoy muy contenta con el centro, es un centro pequeño y allí todos nos conocemos. Saben su caso, saben cómo tratar a mi hija, es un trato buenísimo hasta el punto incluso de que se pasan en controlarla, está muy vigilada. Está muy bien cuidada la verdad y eso para mí es una tranquilidad...me dicen todo, hay mucha comunicación y cualquier detalle me aconsejan” (E.18)</p> <p>“Nos hemos sentido apoyados por el centro educativo, hay una comunicación directa tanto con sus profesores como con la dirección y siempre nos están informando sobre los recursos que existen para atender a estas discapacidades desde la Junta de Andalucía...incluso desde la dirección del centro hay muy buen predisposición, por ejemplo han permitido que mi hijo asista al comedor” (E.20)</p>
		<p>3.2.2.</p> <p>Deficiencias</p>	<p>El principal inconveniente de los centros educativos es la falta de formación en los profesionales y las limitaciones en cuanto a recursos personales y materiales.</p>	<p>“Los centros aún no están preparados para detectar el TEA, los profesionales no tienen la suficiente información y los informes que realizan se suelen basar en los que entregamos, que son externos al centro” (E.25)</p> <p>“Aunque en el colegio nos hemos sentido apoyados...vemos que no están muy especializados en el tema, los recursos son escasos, la clase de mi hijo por ejemplo es muy pequeña, tendría que haber más espacio y que hubiera más aulas específicas de autismo con sus monitores” (E.19)</p> <p>“Es una vergüenza que se recorte tanto en educación, cuando los niños necesitan logopedas, psicólogos, orientadores...”(E.28)</p>
	<p>3.3.</p> <p>ÁMBITO SOCIAL</p> <p>(Público/ Privado: Asociaciones)</p>	<p>3.3.1.</p> <p>Potencialidades</p>	<p>Los familiares destacan la cercanía de las asociaciones y el apoyo que les proporcionan.</p> <p>Por otro lado, afirman que es dónde más conocimientos tienen los profesionales y dónde más rápido diagnostican y los orientan en lo que deben hacer para intervenir con sus hijos/as.</p>	<p>“En la asociación fue donde mejor nos orientaron, nos lo explicaron muy bien y como debíamos trabajar con él. También a raíz de que nos lo dijeron sabíamos movernos e ir a donde solicitar cosas, aprendimos a comprender lo que significa el TEA” (E.19)</p> <p>“La asociación fue la que nos asesoró muchísimo ya que no sabíamos nada, conocer a la psicóloga de la asociación fue lo mejor, fue la que le hizo el primer diagnóstico y desde entonces nos quedamos más tranquilos al saber ya por fin que es lo que tenía nuestro hijo” (E.28)</p>

(III) EL ENTORNO INSTITUCIONAL	3.3.	3.3.2.	Las familias son conscientes de las limitaciones que tienen las asociaciones y que no pueden atender la totalidad de las necesidades. Por otro lado, saben que están proporcionando aquellos servicios que los organismos públicos deberían ofertar.	“Las asociaciones deberían reivindicar los derechos de las personas con TEA, no prestar servicios (Terapias de psicología, logopedia,...) pues esto es lo esencial que debería estar reconocido como derecho y proporcionarlo desde los organismos públicos (E.12) “La asociación tampoco está al alcance de todos, si quieres recibir terapias debes de pagarlas, y esto a algunas familias les cuesta más, aunque es cierto que es más económico que en otro sitio.(E.26)
	ÁMBITO SOCIAL (Público/ Privado: Asociaciones)	Deficiencias		

Fuente: Elaboración Propia.

9.4. La importancia de la accesibilidad a los recursos para la detección del TEA.

La detección temprana del TEA es la base para el desarrollo y futuro de los/as menores, pero en la actualidad aún es difícil identificar el trastorno a edades tempranas, en parte por la multitud de factores y causas que interactúan en el entorno y que provocan que se demore el establecimiento de un diagnóstico. Asimismo existen distintas condiciones que pueden favorecer la detección temprana, principalmente aquellas que emergen dentro del entorno familiar.

En primer lugar, las familias han determinado que principalmente las primeras sospechas son detectadas por parte de la madre de los menores, ya que identifica comportamientos que no son propios del desarrollo del menor a una edad en concreto o bien porque el/la menor tenga otras discapacidades asociadas. Asimismo se facilita esta detección si ha habido antecedentes similares en la familia nuclear (por ejemplo hermanos más mayores con TEA) o por el hecho de comparar los comportamientos con otros menores de la misma edad. También otro factor que facilita la detección es cuando la familia tiene un mayor acceso a la información y/o a la consulta con profesionales especializados para comunicar las sospechas. Este momento es clave y determinante pues de coincidir con profesionales bien formados se puede detectar el trastorno precozmente si se deriva en el tiempo necesario y se le

realiza las pruebas pertinentes. Por último, otra de las situaciones que se puede suceder es la detección externa, que sería cuando la detección se produce fuera del núcleo familiar y por parte de los/as profesionales de organismos que tienen contacto con el/a menor (guardería, servicios de atención temprana, centros educativos, etc.)

Entre los factores que dificultan y/o ralentizan la detección temprana y que han identificado los familiares de los/as menores con TEA se encuentran:

- La detección tardía por el desconocimiento del TEA en la familia por el hecho de no tener nociones de esta discapacidad o al no haber habido antecedentes familiares o porque estos no lo hayan compartido con la familia, como suele suceder con la familia extensa que lo oculta o no lo comparten y por tanto no facilita disponer de mayor acceso a la información sobre dónde acudir cuando se presentan las sospechas. Es común que la primera persona que sospecha comparta su inquietud con otros miembros de la familia, pero estos en ciertas ocasiones inducen a restarle importancia ya que consideran que cada menor tiene un desarrollo y una evolución distinta.

- La detección tardía por la falta de conocimientos de los/as profesionales donde los familiares consultan sus sospechas. Es frecuente que los familiares consulten la situación con un especialista, principalmente con un/a pediatra, pero estos al no saber identificar los rasgos y comportamientos del TEA suelen restar importancia a las alegaciones que les transmiten los padres, por lo que no se llega a derivar hasta que estos comportamientos se acentúan más y son más evidentes.

- La detección tardía porque los síntomas a veces aparecen más tarde de lo esperado. Son aquellos casos en los que los familiares no sospechan ningún comportamiento extraño en edades tempranas y de repente a edades más avanzadas observan conductas diferentes que inducen a sospechas o incluso aquellos casos en los que aparecen las sospechas pero después desaparecen.

- La detección tardía por la limitación en la accesibilidad a los recursos de la asistencia pública, privada y/o social.

TABLA 14. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “La Detección del TEA”

FAMILIA	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
<p>(IV)</p> <p>LA</p> <p>DETECCIÓN</p> <p>DEL TEA</p>	<p>4.1.</p> <p>ANTECEDENTES</p> <p>FAMILIARES</p>	<p>4.1.1.</p> <p>Prevalencia</p> <p>Familiar</p>	<p>La prevalencia del TEA en la Familia Nuclear facilita el conocimiento de sospechas y la detección del TEA.</p> <p>Los casos similares de TEA en la familia extensa no suelen influir para la detección del TEA o para tener mayor conocimiento en el acceso a los organismos y/o profesionales.</p>	<p>“Mi segundo hijo lo detectamos mucho antes que tenía TEA, fue fácil ya que teníamos la experiencia de mi otro hijo mayor que también tiene TEA y entonces teníamos más conocimiento sobre donde ir y a los organismos donde dirigirnos a comunicar las sospechas” (E.7)</p> <p>“Teníamos más conocimiento del TEA, porque su hermana mayor también lo tiene” (E.9)</p> <p>“Un primo hermano mío si tiene un hijo que lo diagnosticaron de TEA, pero no influyo mucho, ya que no lo expresaron ni lo compartieron con la familia” (E.13)</p> <p>“En la familia si tenemos casos de TEA, pero habían ocultado siempre el diagnóstico. Tengo dos primos por parte de mi padre que tienen TEA, pero lo hemos sabido hace poco. También el padre de mi hijo tiene esquizofrenia, incluso tiene antecedentes de la familia también con lo mismo” (E.4)</p> <p>“Tenemos dos casos en la familia, el nieto de uno de los primos hermanos de su padre y un tío mío que está diagnosticado con trastorno mental y epilepsia. Anteriormente en esa época no había conocimiento del TEA y no están diagnosticados de TEA, por eso tampoco nos ayudó a nosotros a relacionar que nuestro hijo pudiera tener TEA” (E.1)</p> <p>“No nos ha influido en absoluto, porque fue después cuando reflexionamos que había más familiares con discapacidad. Mi hermanastra tiene, aunque no está diagnosticada de TEA y también una tía de mi mujer tiene deficiencia” (E.10)</p> <p>“Tenemos un sobrino por parte del padre que está diagnosticado con Asperger, pero no nos ayudó ya que ellos lo negaban” (E.14)</p>

(IV) LA DETECCIÓN DEL TEA	4.2. PRIMERAS SOSPECHAS	4.2.1. Detección en el Núcleo Familiar	<p>Principales comportamientos y actitudes que dan lugar a ciertas sospechas que inducen a pensar que el desarrollo del/a menor no entra dentro de la normalidad propia de su edad.</p> <p>La primera persona que detecta las primeras sospechas suelen ser dentro de la familia y en concreto suelen ser las madres de los/as menores.</p>	<p>“Irritabilidad, abstracción y falta de atención, no aparecía el lenguaje ni la comunicación. Tenía baja psicomotricidad...(E.1)</p> <p>“Era muy tranquilo, no lloraba, no llamaba la atención, no pedía comida, era muy bueno” (E.2)</p> <p>“No se relacionaba con nadie, no miraba a los ojos y lloraba mucho” (E.23)</p> <p>“...Tengo una sobrina que tiene la misma edad y es que estaba constantemente comparando, entonces yo empecé a leer... y yo era la primera que decía: <El niño puede tener...> y la gente me decía: <ay no digas tonterías> pero fui yo la que le dije al médico: <Creo que mi hijo tiene autismo> “ (E.3)</p> <p>“La educadora de la guardería le quitaba importancia pero luego estuvo pendiente ya que yo le insistía que podría ser Asperger” (E.6)</p>
	4.3. DETECCIÓN EXTERNA	4.3.1. Detección por Profesionales	<p>Los/as profesionales que tienen contacto con el/la menor detectan ciertas sospechas de TEA y las comunican a sus familiares.</p>	<p>“En la guardería, la educadora me dijo que mi hijo podía tener sordera, porque no atendía a las indicaciones y no les respondía. En la guardería le visitaba los del centro base, pero a mí me asesoraron que pidiera cita y lo llevara al centro base para que le hicieran un estudio. Allí, le estuvieron viendo varios, el psicólogo, el trabajador social, pero no dieron con el diagnóstico y me derivaron a la asociación” (E.4)</p> <p>“La guardería nos citó y nos dijo que la educadora veía que el comportamiento que tenía era muy extraño, sobre todo en el desarrollo psicomotriz. Nos derivaron a la psicóloga de la guardería...la verdad que a mí me pilló de sorpresa, no sabía realmente lo que tenía, fuimos a la psicóloga de la guardería y después al neuropediatra” (E.12)</p>

<p>(IV)</p> <p>LA</p> <p>DETECCIÓN</p> <p>DEL TEA</p>	4.4.	4.4.1.	<p>Aparición de los síntomas a edades tempranas. La edad aproximada en la que empiezan a surgir sospechas en los/as menores suele estar entre el año y medio de edad y los dos años.</p>	<p>“Cuando mi hijo tenía un año yo veía comportamientos raros, no le veía una actitud alegre cuando yo volvía del trabajo, no atendía a su nombre, en el parque lo comparaba con los demás niños y siempre hacia los mismos movimientos, lo que son las estereotipias...todo esto lo consulte en la revisión de los 15 meses pero vieron que era algo normal...insisti y a través de una logopeda que conozco le detecto...entonces volví al pediatra y a los 16 meses lo derivaron en dos semanas al especialista...fue a los 16 meses cuando conseguimos el primer diagnóstico que fue de TGD sin especificar” (E.14)</p>
	DETECCIÓN TEMPRANA	Edad	<p>En algunos casos, las sospechas se pronuncian antes, en parte por tener asociadas otras discapacidades.</p>	<p>“Durante el embarazo se detectó ...fue una detección precoz a través del equipo de (“nombre de la entidad aseguradora”) hicieron una ecografía y cuando ya nació se le empezaron a hacer todo tipo de pruebas y se le detectó una distrofia diatónica muscular...después también se descubrió en un diagnóstico que tenía rasgos de autismo “ (E.20)</p>

	<p>4.5.</p> <p>DETECCIÓN TARDÍA</p>	<p>4.5.1.</p> <p>Causas</p>	<p>A veces los síntomas aparecen más tarde de lo esperado. Son aquellos casos en los que los familiares no sospechan ningún comportamiento extraño en edades tempranas y de repente a edades más avanzadas observan conductas diferentes que inducen a sospechas.</p> <p>Existen casos, en los que a pesar de que hay una persona que esta alerta por algunas sospechas, el entorno familiar, social y profesional les resta importancia e intenta inducir a los padres que no hay porque preocuparse por esas sospechas.</p> <p>Casos de menores que por diferentes motivos no se ha detectado precozmente.</p>	<p>“El comportamiento en principio era normal, pero luego hubo una regresión, gateaba menos, comunicaba menos...”(E.7)</p> <p>“Empezó a hablar, pero luego perdió el lenguaje, no atendía a las indicaciones, ni a su nombre” (E.15)</p> <p>“No teníamos conocimientos que podía pasar algo, me hijo no se ponía frecuentemente malo, por lo que no íbamos a la consulta del pediatra” (E.16)</p> <p>“ A los 3 años lo consulte con el centro educativo,...yo en principio no notaba nada raro, cuando mi hija estaba en casa no le pasaba nada, todo era normal, fue ya cuando empezó el colegio que yo ya vi que algo no iba bien, ella no se relacionaba en las fiestas y lo consulte con su tutora, pero ella me dijo que no veía nada extraño, hasta que insistí y me dijo que la orientadora la podía ver... con el tiempo me dijo que si le pasaba algo...fue al final a los 5 o 6 años cuando la diagnosticaron...” (E.18)</p> <p>“Mi suegra me decía que no me preocupara que su padre de chico era igual, que se entretenía mucho solo.... También al ser niños prematuros, tenían más revisiones y consultas médicas ... y más o menos cuando tenía los 4 o 5 meses yo ya empecé a preguntar si le estaba pasando algo a mi hijo, pero ellos me preguntaban: <¿pero si se ríe, no?> yo decía: <pues sí, se ríe a carcajadas> y ellos me decían entonces no te preocupes. Ya en el primer verano mi marido y yo le decíamos de broma <es nuestro autista> sin saber que realmente era autista, pero es porque el niño iba a su rollo”(E.5)</p> <p>“Por mi entorno no me sentí apoyada, mi familia me decía que mi hijo no tenía nada, pero yo veía que sí, por que con mis otros hijos no veía estas cosas... Me trataban como una chalada, me culpabilizaban a mi diciéndome que era porque no lo había estimulado mucho” (E.22)</p> <p>“Tenía dificultad para relacionarse con otros niños, nos dimos cuenta en la guardería, se le indico a su educadora para que estuviera atenta a su comportamiento, pero ella le quito importancia” (E.6)</p> <p>“El pediatra le quito importancia y decía que los comportamientos eran por otras causa y por eso le hicieron otras pruebas como las del oído, incluso lo operaron...yo no sabía realmente lo que tenía y estaba confusa y me decían que esto era algo normal que cada menor evoluciona distinto” (E.15)</p>
--	-------------------------------------	-----------------------------	--	---

ACCESIBILIDAD A LOS RECURSOS	4.6.	4.6.1. COMUNICACIÓN DE SOSPECHAS	Acceso a la información y/o conocimiento hacia que organismo se debe de dirigir para comunicar las sospechas de TEA en menores.	<p>“ No sabía muy bien donde comunicar las sospechas, ya que cuando lo consulte con el pediatra, le quitaba importancia, entonces tuve que ir a un pediatra privado quería una segunda opinión” (E.15)</p> <p>“No sabíamos a donde ir, simplemente fuimos al centro de salud y el pediatra lo vio” (E.27)</p> <p>“Creíamos que teníamos que consultarlo con la médica de cabecera” (E.17)</p> <p>“No sabía dónde ir, solamente en la guardería me dijeron que fuera al pediatra” (E.25)</p>
		4.6.2. Accesibilidad a la Información	<p>Acceso a las fuentes de información para la consulta sobre los TEA y su detección.</p> <p>Valoración sobre la facilidad de acceso a la información del TEA y su comprensión.</p>	<p>“Se podría potenciar más el rol del trabajador social, como personal de apoyo y que sea el que encauce la información de ayuda y apoyo a la familia ya que es donde se inicia el proceso y donde más confusión hay” (E.1)</p> <p>“Es fácil, hoy en día te metes en internet y ves de todo...Consulte mucha información, por internet, por foros, por libros, incluso los manuales que tienen los psicólogos para diagnosticar...es fácil acceder a esta información pero comprenderlo todo es más difícil por los términos o la dificultad que hay para querer comprenderlo” (E.2)</p> <p>“La información que recibí al principio no la lleve muy bien, porque había aspectos que no comprendía por completo, la teoría es muy diferente a la práctica (E.4)</p>
		4.6.3. Primera Consulta	El profesional más frecuente donde los familiares consultan por primera vez las sospechas suele ser el pediatra	“La pediatría es el profesional clave en este proceso de detección y de derivación al especialistas. Este proceso debería ser rápido y de urgencia y ante la mínima sospecha intervenir” (E.1)
		4.6.4. Derivación	Los familiares consideran que el tiempo que tarda el primer profesional que intervenga (médico de cabecera, pediatra etc.) en derivar al/a menor a un profesional especialista es relativamente poco.	<p>“En nuestro caso a mi hijo mayor el pediatra lo derivara a los 2 meses de edad al neuropediatra, y en el caso de mi hijo pequeño también fue pronto, al mes y medio” (E.7)</p> <p>“Como fuimos por lo privado, el pediatra derivó muy rápido, en tres días ya lo estuvieron viendo el otorrino, el neuropediatra, después el psiquiatra...” (E.10)</p> <p>“Solamente tardo un día en derivar, lo consultamos con el pediatra y al día siguiente ya empezaron a hacerle pruebas” (E.16)</p>

4.6.	ACCESIBILIDAD A LOS RECURSOS	4.6.5. Asistencia Pública	Los familiares valoran la atención que han recibido en la asistencia pública cuando han comunicado sus sospechas.	<p>“En nuestro pueblo el pediatra de la sanidad pública solo va, solo pasa consulta una vez a la semana” (E.18)</p> <p>“Utilizamos la sanidad pública, y no tuvimos ningún inconveniente, a los 8 meses comunique las sospechas...cuando tenía 18 meses recibimos el primer diagnóstico”</p>
		4.6.6. Asistencia Privada	<p>Las madres y los padres exponen los motivos por los cuales utilizan la asistencia privada para consultar las sospechas de sus menores.</p> <p>Los familiares valoran la atención que han recibido en la asistencia privada cuando han comunicado sus sospechas.</p>	<p>“Desde que nació mi hija, tenía un seguro privado” (E.18)</p> <p>“Utilizamos la asistencia privada, en principio no sabíamos que había asistencia pública para llevar este tipo de casos, fue por desconocimiento que nos guiamos por la propia psicóloga de la guardería que nos recomendó un centro” (E.12)</p> <p>“...entonces tuve que ir a un pediatra privado quería una segunda opinión” (E.15)</p> <p>“Como somos funcionarios, al existir un convenio con (“<i>nombre de la empresa aseguradora</i>”) tuvimos que ir por el seguro privado, esto fue lo peor que nos pudo pasar... no me hacían caso, yo les comunicaba las cosas que hacía mi hijo pero no le daban importancia... me sentía como una loca, no llego a creer como me pudieron tratar así y como no les denuncie...”(E.28)</p>
		4.6.7. Asistencia Social	Los familiares valoran la atención que han recibido en los organismos sociales cuando han comunicado sus sospechas.	“El centro base, de valoración y orientación, se limita a dar el certificado de minusvalía. Antes este centro gestionaba la atención y el tratamiento, pero después se derivó esta función a sanidad, justamente cuando lo necesitaba mi hijo” (E.1)

Fuente: Elaboración Propia

9.5. El proceso diagnóstico del TEA: El impacto en las familias.

El proceso de diagnóstico para un/a menor supone un gran impacto para las familias, pues desde el primer momento en que aparecen las sospechas se ven inmersos en una etapa de momentos de gran incertidumbre y confusión.

La complejidad propia del TEA y los distintos factores que intervienen agravan la situación, pues dificulta llegar a un diagnóstico preciso y precoz, ya que resulta muy difícil tanto para los profesionales que intervienen y evalúan al menor como para los familiares que no comprenden exactamente que tiene su hijo/a. Por otro lado, otro de los aspectos que las familias coinciden es que existe una escasa coordinación entre los organismos de atención (sanitario, educativo y social). Los retrasos en la obtención del diagnóstico están influenciados principalmente por la necesidad que sienten las familias de realizar desplazamientos de un municipio a otro por el hecho que en donde se encuentran no existe el recurso adecuado para obtener un diagnóstico o porque en este encuentran dificultades para acceder a las instituciones y/o profesionales.

Lo más común es que las familias obtienen un primer diagnóstico cuando el/la menor tiene una edad aproximada se sitúa en el intervalo entre los 18 y 36 meses de edad. Aunque existen ciertos casos menos comunes en los que la detección ha sido más temprana y por tanto el diagnóstico lo han obtenido antes de los 18 meses o casos que no suelen ser tan frecuentes en los que la detección y el diagnóstico ha sido más tardío.

La comunicación del diagnóstico suele presentarse mediante informe escrito, sin bien las familias lo valoran como insuficiente, ya que la información y asesoramiento que recibieron por parte de las instituciones que realizaron el informe diagnóstico de TEA sobre necesidades las médicas, educativas y sociales resulta escaso pues el asesoramiento y la atención recibida no les resultó de utilidad práctica para enfrentarse a la nueva situación familiar ni tampoco se han sentido apoyados por los/as profesionales.

Por este motivo, es muy común la necesidad de las familias de pedir una segunda opinión a otra institución o profesional distinto al que ya ha evaluado al menor. Principalmente se acercan a centros privados con determinado prestigio social o profesionales que su entorno les ha recomendado por ser expertos/as en los TEA. La totalidad de las familias ha consultado su caso, al menos, con más de dos profesionales la situación de su menor y desde diferentes ámbitos (sanitario, educativo o social).

De este modo, los/as menores con TEA poseen múltiples diagnósticos entre los cuales existe una gran diversidad en cuanto a la terminología que utilizan los/as diferentes profesionales que han intervenido en la valoración, pudiendo incluso disponer de varios informes con diferentes categorías diagnósticas.

Tras la obtención de un diagnóstico o varios de estos, los familiares se enfrentan a una situación nueva de incertidumbre, que acarrea diversas consecuencias donde no todos llegan a aceptar el diagnóstico y/o no saben cómo actuar e intervenir con su hijo/a. Además, en algunos casos, recibir el diagnóstico ha implicado ciertos cambios en la unidad familiar con el objetivo intentar proporcionar al menor los recursos necesarios, suponiendo esto el traslado de la familia a otro municipio o la realización de desplazamientos frecuentes para asistir a los centros de atención especializada.

En conclusión, todas las familias están de acuerdo que resulta demasiado complejo el proceso diagnóstico del TEA y que es una situación muy dramática tanto para la familia como para el menor, pues en ciertas pruebas de diagnóstico los/as menores no colaboran fácilmente. Por este motivo, las familias entrevistadas han expresado diversas propuestas de cómo se podría mejorar el proceso diagnóstico para detectar precozmente los TEA, entre las que destaca como esencial la necesidad de proporcionar formación específica los profesionales para que detecten y diagnostiquen antes, facilitando con ello todo el proceso.

TABLA 15. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El Diagnóstico del TEA”

FAMILIA	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
(V) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA	5.1. INTERVENCIÓN	5.1.1. Profesionales	Relación de profesionales que intervienen en el proceso diagnóstico y el perfil disciplinar de cada uno/a de ellos/as	“En nuestro caso, intervinieron varios profesionales, primero el pediatra que fue el que nos derivó al otorrino para que le hicieran pruebas y ya desde ahí pasamos al psicólogo, a neuropediatría y al psiquiatra por lo privado, siempre buscábamos diferentes versiones...” (E.3)
		5.1.2. Complejidad del TEA	<p>La complejidad del trastorno al estar dentro de un espectro dificulta la realización de un diagnóstico preciso.</p> <p>Resulta muy difícil tanto para los profesionales que evalúan el caso como para los familiares que no comprenden exactamente que tiene su hijo/a.</p>	<p>“Los síntomas no eran claros, por la edad y el desarrollo que tienen y esto provoca que haya mucha dificultad para establecer un diagnóstico, las baterías de test son difíciles de pasarlas a un niño o algunas a veces ni se ajustan a ellos. Un primer diagnóstico puede cambiar por otro, por ejemplo inicialmente mi hijo se identificó con disfasia y luego derivó a TEA.”(E.1)</p> <p>“Es muy complicado dar un diagnóstico preciso, ya que muchas veces la información del menor la obtienen a través de los padres y a veces no somos objetivos. Es muy complicado dar un diagnóstico preciso” (E.11)</p> <p>“Creo que el diagnóstico no es lo difícil, sino luego la evolución, las cosas que tienen asociadas el propio trastorno y su intervención. Es demasiado complejo, depende de las etapas, los menores van engañando en sus comportamientos dependiendo del momento y las variables influyen, la discapacidad intelectual.... Llegar a tenerlo claro es muy difícil.” (E.12)</p> <p>“Hay ítems muy difíciles de aplicar para intentar valorar a un menor, hay apartados que son muy difíciles de medir son muy subjetivos” (E.13)</p> <p>“La dificultad del propio trastorno hace que no sea fácil descartar los desajustes en el desarrollo” (E.2)</p> <p>“Es muy complejo...hasta que te das cuenta realmente de que es lo que le está pasando, pasa el tiempo y es perjudicial para el menor...” (E.8)</p> <p>“...Es bastante lioso, hay que pasar por muchos profesionales para ir descartando...” (E.3)</p>

(V) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA		<p>5.1.3.</p> <p>Coordinación entre Organismos</p>	<p>Los familiares coinciden que no existe una buena coordinación entre los organismos de atención.</p>	<p>“No existe un organismo que este coordinado entre los distintos profesionales de los distintos ámbitos: a nivel social, sanitario y educativo” (E.1)</p> <p>“No he visto que haya equipos multidisciplinares en todas las intervenciones, siempre que vamos a alguna consulta tenemos que explicar de nuevo nuestro caso” (E.12)</p> <p>“Es necesario que haya un mayor grado de comunicación entre todas las organizaciones, es decir que haya más coordinación entre ellas” (E.17)</p>
	<p>5.2.</p> <p>OBTENCIÓN DEL DIAGNÓSTICO</p>	<p>5.2.1.</p> <p>Acceso</p>	<p>Las familias expresan las principales dificultades que han encontrado para acceder a los profesionales e instituciones con el fin de obtener un diagnóstico.</p>	<p>“Me pareció un proceso muy lento, hay cosas que se deberían haber visto antes. Como madre me hubiera gustado que hubiera sido antes el diagnóstico para dar mejor intervención” (E.13)</p> <p>“No me sentía escuchada e incluso nos llegaron a culpabilizar de no querer hacerle todas las pruebas a nuestro hijo” (E.14)</p> <p>“Fue difícil llegar a un diagnóstico, por el cumulo de circunstancias, tardamos mucho tiempo y fue porque en pediatría hubo bajas y sustituciones y como yo también vi bien a mi hijo, lo veía normal lo dejamos otros 6 meses más y cuando ya se recuperó la pediatra lo volví a llevar y el ya tenía unos 2 años y tardaron en derivar unos siete meses hasta que lo vio un especialista” (E.17)</p>
		<p>5.2.2.</p> <p>Desplazamientos</p>	<p>Las familias sienten la necesidad de realizar desplazamientos de un municipio a otro por el hecho que en donde se encuentran no existe el recurso adecuado para obtener un diagnóstico.</p>	<p>“ Nos teníamos que desplazar para obtener el diagnóstico, ya que en esa época vivíamos en Puente Genave y allí no hay ningún recurso, nos desplazamos a Úbeda, Jaén y Granada” (E.13)</p> <p>“Iniciamos las consultas por las dos vías por lo privado y por lo público. Por lo privado tardaron solamente un mes en derivarnos al neuropediatra de Córdoba, por lo que nos desplazamos allí. En Jaén, el diagnóstico tardó más, ya que nos derivaron a neuropediatría después de tres meses.” (E.3)</p> <p>“Tuvimos que ir a Jaén para hacer el diagnóstico, aquí en Fuente del Rey no era posible en ningún sitio” (E.18)</p> <p>“Nos hemos desplazado a otras ciudades para los siguientes diagnósticos, fuimos a Córdoba y también a Madrid”. (E.22)</p>

(V) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA	5.2. OBTENCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	5.2.3. Edad	<p>La edad aproximada en la que suele obtener un primer diagnóstico se sitúa en el intervalo entre los 18 y 36 meses de edad.</p> <p>Existen ciertos casos menos comunes en los que la detección ha sido más temprana y por tanto el diagnóstico lo han obtenido antes de los 18 meses.</p> <p>Igualmente hay casos que no suelen ser tan frecuentes en los que la detección y el diagnóstico ha sido más tardío.</p>	<p>“El primer diagnóstico lo recibimos cuando el tenía 2 años y 11 meses, porque recuerdo que nosotros lo consultamos con el pediatra cuando tenía 2 años y un mes” (E.23)</p> <p>“El primer diagnóstico lo recibimos a los 17 meses, nosotros fuimos por las dos vías, por lo público y teníamos también un seguro concertado donde lo pudo ver otro pediatra. Conocíamos también a la antigua psicóloga que había en la asociación ella nos recomendó que fuéramos al médico y después al neurólogo” (E.11)</p> <p>“A mi hijo se lo detectaron en el colegio, por el equipo de orientadores cuando el tenía 4 años, ya que por sanidad todo fue muy lento, nosotros lo consultamos con el pediatra cuando tenía 3 años, pero tardaron más de 6 meses en derivar a especialistas y cuando lo vio el neuropediatra y ya tuvimos el segundo diagnóstico mi hijo ya tenía 6 años” (E.27)</p>
	5.3. COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO INICIAL	5.3.1. Asesoramiento e Información	<p>Las familias valoran como insuficiente la información y asesoramiento que recibieron por parte de las instituciones que realizaron en el informe diagnóstico de TEA sobre necesidades las médicas, educativas y sociales.</p> <p>El asesoramiento y atención recibida no les resultó de utilidad práctica para enfrentarse a su nueva situación familiar.</p>	<p>“La información que recibí no fue suficiente, yo tuve que buscar por mi cuenta a través de internet, pero veía que tampoco es adecuada y que no me podía fiar de lo que dicen... Solo en la asociación me ofrecen información sobre cómo intervenir” (E.8)</p> <p>“Es necesario que den más información, nosotros nos hemos visto obligados a ir informando y buscando información con otros padres”(E.1)</p> <p>“Al principio no comprendía nada, fue básicamente que aprendí por mi constancia en formarme y preguntar en jornadas y congresos y porque conocimos a más padres e intercambiábamos información” (E.12)</p> <p>“La información la llevaba regular, entiendo que el trastorno en si es difícil y también al ser yo francesa es más difícil comprenderlo, no entendía los términos médicos” (E.17)</p>
	5.3.2. Metodología	<p>En la mayoría de los casos la comunicación del diagnóstico ha sido mediante la entrega de un informe por escrito a la familia, con una breve descripción de lo que tiene el menor.</p>	<p>“Me hubiera gustado que hubieran tenido más tacto para comunicarme el diagnóstico” (E.15)</p> <p>“El profesional no tuvo el valor de decir lo que era, no fue categórico y nos dejó mucho en el aire” (E.17)</p> <p>“Te dan el informe y luego tú ya te las tienes que apañar, te explican un poco lo que tiene, pero no te ayudan ni te dicen donde puedes dirigirte” (E.29)</p>	

(V) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA	5.4. MULTICIIDAD DE DIAGNOSTICOS.	5.4.1. Segunda Consulta	<p>La propia complejidad del TEA incita a los familiares de los/as menores a buscar una segunda opinión de otro profesional, por ello la totalidad de las familias ha consultado su caso ,al menos, con más de dos profesionales.</p>	<p>“La logopeda le hizo un estudio y nos dio un diagnóstico, tenía un retraso madurativo, pero nos dijo que teníamos que esperar porque era muy chico aún y podía cambiar... finalmente después de 4 diagnósticos, está diagnosticado como TGD” (E.12)</p> <p>“Nos dirigieron al neuropediatra que lo diagnostico de TEL, luego nos recomendaron ir a Madrid porque ese psicólogo y su centro privado tenía mucho prestigio y está especializado en autismo, allí lo diagnosticaron de TEA y en el mismo año por la sanidad pública también el neuropediatra dijo que era un TEA (E.13)</p> <p>“Teníamos dudas, porque entre los distintos profesionales no había concordancia y cambiaban constantemente de diagnóstico” (E.14)</p>
		5.4.2. Variabilidad de terminología Diagnóstica	<p>Dentro de los múltiples diagnósticos que una familia puede recibir, existe una gran diversidad en cuanto a la terminología que utilizan los/as diferentes profesionales que han intervenido en la valoración, pudiendo incluso disponer de varios informes con diferentes categorías diagnósticas.</p>	<p>“Tenemos 6 diagnósticos de mi hijo... el primero fue por un neuropediatra privado de Córdoba y fue diagnosticado como un TGD. Después cuando lo vieron en neuropediatría de Jaén lo diagnosticaron como un TEA y más adelante en el mismo lugar nos dieron un informe en el que decía que tenía TEA y disfasia. En el mismo año en la asociación la psicóloga nos dijo que posiblemente era un TEA. Decidimos ir a Madrid para consultar con el psicólogo que nos recomendaron. El psicólogo de Madrid nos dio un diagnóstico de TEA de alto funcionamiento sin retraso mental... El último que tenemos fue el que hicieron de nuevo neuropediatría de Jaén en el que lo diagnosticaron como TEA unido a un trastorno por déficit de atención y con disfasia”. (E.3)</p> <p>“En 2008 recibimos el primer diagnóstico que fue de TEL y TDH en neuropediatría, después el psiquiatra de salud mental infantil lo diagnostico como un TGD sin especificar...En la asociación también el psicólogo dijo que era un TEL...en neuropediatría de Córdoba lo valoraron como un TEA y allí mismo en la unidad de atención infantil nos dijeron que era un autismo de alto funcionamiento...El último diagnóstico más reciente que tenemos fue por un centro privado en Madrid la psiquiatra lo ha diagnosticado como TEA asociado a un TDH. (E.22)</p>

(V) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA	5.5. CONSECUENCIAS DEL POSTDIAGNOSTICO	5.5.1. Incertidumbre	<p>Tras la obtención de un diagnóstico los familiares se enfrentan a una situación nueva de incertidumbre, donde no todos aceptan el diagnóstico y/o no saben cómo actuar e intervenir con su hijo/a.</p>	<p>“Hay que establecer un servicio de apoyo psicológico al inicio del proceso para afrontar el diagnóstico” (E.1)</p> <p>“...por aquel entonces en la asociación iniciaron la escuela de padres cuando recibimos el diagnóstico, así que nos sirvió para cómo asumir esta situación, nos ayudó y nos apoyaron para ver qué hacer y cómo hacer para intervenir, nos daban indicaciones” (E.7)</p> <p>“Cuando empezó todo, no nos esperábamos un diagnóstico y no sabíamos bien que hacer, al principio casi ni me servía, pero bueno me sentí algo apoyada” (E.18)</p>
		5.5.2. Cambios Familiares	<p>En algunos casos recibir el diagnóstico ha implicado ciertos cambios en la unidad familiar para intentar proporcionar al menor los recursos necesarios.</p>	<p>“Cuando recibimos el diagnóstico pensamos que sería mejor mudarnos, sobre todo para obtener mayores recursos de atención temprana, ...entonces nos trasladamos de Puente Genave a Jaén” (E.13)</p>
	5.6. PROPUESTAS DE MEJORA	5.6.1. Proceso Diagnóstico	<p>Las familias entrevistadas expresan propuestas de cómo se podría mejorar el proceso diagnóstico para detectar precozmente los TEA.</p>	<p>“En un periodo de tiempo los profesionales tendrían que hacer algo a todos los niños, revisiones, ya que pueda haber niños que no vayan a la consulta, es decir igual que las revisiones del bebe sano, con el autismo debería ser igual, hay que introducir mecanismos de prevención” (E.16)</p> <p>“Es necesario proporcionar más información de todo el tema de cómo afrontar un diagnóstico, cómo actuar y fomentando más las escuelas de padres” (E.8)</p> <p>“Los profesionales deberían estar más motivados y entregarse por completo e investigar, tener vocación, tener corazón, no pensar que solo es un trabajo” (E.10)</p> <p>“Lo principal es el pediatra porque es el profesional con el que más contacto se tiene, él debe estar bien informado de los TEA para que haga una derivación rápida hacia otro profesional. Además debería haber un trabajador social que pueda informar de todo el proceso, que se trabaje a través de equipos multidisciplinares en toda la intervención. Lo básico es que sea algo rápido y que las familias obtengan rápido la información sobre dónde tienen que dirigirse y además es muy importante que no les quiten importancia cuando haya algunas sospechas” (E.12)</p>

Fuente: Elaboración Propia.

9.6. La accesibilidad de los centros educativos y la integración de los/as menores con TEA.

La accesibilidad se considera como el eje transversal para garantizar un mayor grado de inclusión de los menores con TEA en los centros educativos. Desde un inicio se debe contemplar este enfoque pues desde que se empieza el proceso de escolarización las familias de los/as menores encuentran ciertas dificultades. Los Equipos de Orientación Educativa, son aquellos profesionales que se encargan de valorar y establecer un dictamen con una propuesta de escolarización de cada menor con discapacidad que desea matricularse. En teoría los familiares deben participar en el proceso de escolarización así como en la decisión de la tipología y modalidad de centro educativo en el que se educará a su menor, pero en la práctica las familias entrevistadas exponen que no suele ser del todo real, pues su participación se limita a confirmar si están de acuerdo o no con el dictamen de escolarización emitido. Frecuentemente este dictamen no resulta el más idóneo, pues se ve influenciado por la carencia existente de los recursos educativos, por lo que en cierta medida los familiares deben ceder y aceptar la propuesta que se les recomienda.

Con respecto a la intervención que realiza el profesorado las familias consideran que hay una gran falta de personal y que este se caracteriza por la carencia de formación y motivación de aprendizaje sobre las necesidades de los menores con TEA. Asimismo, razonan que los centros educativos no están proporcionando el apoyo extraescolar necesario que requieren los/as menores con TEA, pues cada familia se ve en la necesidad u obligación de buscar estos apoyos en centros privados o concertados a través de horas extraescolares porque resulta insuficiente o por la carencia que existe de atención especializada en los centros educativos (psicología, comunicación y lenguaje, logopedia, etc.).

Los familiares coinciden que a pesar del interés que muestran los centros educativos en responder a las necesidades del alumnado con TEA se

encuentran muy limitados por la escasez de recursos personales y materiales, por ello consideran que la implementación de las perspectivas de la accesibilidad no está del todo consolidada y tan solo en algunos centros y por voluntad de ciertos profesionales se introduce esta metodología.

En cuanto a las relaciones del alumnado con TEA con el resto de compañeros/as y la inclusión educativa, los familiares estiman que sus menores están bien adaptados al centro y que las interacciones que tiene su hijo/a con otros alumnos/as son cordiales y que los suelen aceptar sin problemas, aunque entienden que no es una inclusión total pues existen ciertas limitaciones. Por otro lado, son conscientes que los centros educativos no fomentan del todo una educación inclusiva, pues hay ciertos aspectos en los que segrega o aísla al alumnado con discapacidad, por ejemplo en los diferentes horarios que establecen para las salidas al recreo donde el alumnado del aula ordinaria no comparte el mismo espacio-temporal con el alumnado de aulas especiales o específicas. De igual modo, los familiares reivindican que para fomentar una mayor integración sería necesaria la figura profesional del integrador/a social. Por otro lado, ciertos familiares comentan que en sus centros educativos se aísla o no se fomenta la participación de los/as menores con TEA en las actividades extraescolares que se realizan para toda la comunidad educativa.

TABLA 16. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “Los Centros Educativos”

FAMILIA	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
<p>(VI)</p> <p>LOS</p> <p>CENTROS EDUCATIVOS</p>	<p>6.1.</p> <p>PROCESO DE ESCOLARIZACIÓN</p>	<p>6.1.1.</p> <p>Equipos de Orientación Educativa</p>	<p>Los familiares describen la función que han desarrollado los Equipos de Orientación Educativa en el proceso educativo de sus hijos/as.</p>	<p>“En los centros educativos, los Equipos de Orientación deberían hacer más valoraciones que no fuera por una insistencia por parte de los padres, sino que se lo hicieran a todos los niños” (E.8)</p> <p>“Matriculamos a mi hijo en el mismo centro concertado donde está mi hija mayor, nosotros especificamos que mi hijo tenía un problema y nos citaron para hacerle la valoración psicopedagógica por parte del equipo de orientadores...después nos dieron un dictamen proponían la modalidad C...” (E.16)</p> <p>“Las valoraciones del equipo de orientación también veo que hay una falta de claridad de los profesionales en dar un diagnóstico” (E.17)</p>
		<p>6.1.2.</p> <p>Participación de los progenitores</p>	<p>Los familiares expresan el grado de participación que han tenido en el proceso de escolarización de sus hijos/as, siendo esta participación muy limitada.</p>	<p>“ No te preguntan la modalidad que deseas para tu hijo, ellos te proponen donde debe ir y finalmente va allí porque te terminan convenciendo que es lo mejor” (E.1)</p> <p>“Yo hable con el director del colegio y le dije que quería que mi hijo estuviese en la modalidad B. Al principio tuvimos desajustes porque el director quería tenerlo siempre metido en el aula especial” (E.2)</p> <p>“El Equipo de Orientación propuso la modalidad B y nosotros estuvimos de acuerdo” (E.13)</p> <p>“...nos dieron un dictamen proponían la modalidad C, lo consultamos con la asociación y nos dijeron que rechazáramos ese dictamen” (E.16)</p> <p>“... nos invitaron a que lo cambiáramos de centro, sobre todo por la falta de recursos que tenían, por falta de monitores,....se supone que tenemos derecho a elegir la educación de nuestros hijos y digamos que esto se está vulnerando” (E.22)</p>

(VI) LOS CENTROS EDUCATIVOS		6.1.3. Modalidades Educativas	<p>Las madres y padres valoran la modalidad educativa en la que están sus hijos/as, evaluando las acciones positivas que se desarrollan en estas, así como las deficiencias de permanecer en una modalidad de aula en concreto.</p>	<p>“En centros concertados hay escasos apoyos en las aulas ordinarias y en las aulas de integración. Lo ideal sería que entrara una persona de apoyo en el aula normalizada para fomentar la su integración, ya que en el aula de integración solo tienen 1 hora” (E.1)</p> <p>“El aula específica de autismo, por sus características es lo que más se le adecua a ellos, pero siempre y cuando se plantee abierta al resto del colegio. En este aula trabajan mejor con los recursos que ellos necesitan, hay más recursos y es una atención más individualizada y personalizada” (E.12)</p>
	6.2. ACCESIBILIDAD	6.2.1. Accesibilidad Física	<p>Los centros educativos suelen ser conscientes que el alumnado con TEA precisa de adaptaciones del entorno físico, como la estructuración de espacios en el aula.</p> <p>La estructuración de los espacios comunes del centro no suelen estar adaptados a las necesidades del alumnado con TEA.</p>	<p>“...La tutora nos convocó a todos los padres de los niños que iban a estar en ese aula, nos enseñaron todas las normas que habían hecho: indicaban en las aulas que podían entrar, en donde no podían entrar, dónde iban a trabajar...eso fue a principio del año, ahora cada vez que vamos a tutoría nos enseñan las novedades que van introduciendo, nos enseñan los rincones de trabajo que han hecho en el aula” (E.5)</p>
		6.2.2. Accesibilidad Cognitiva	<p>Los centros educativos tratan de adaptar sus entornos para hacerlo más comprensibles para el alumnado con TEA, a través de diferentes métodos. Esta metodología no está unificada a la globalidad de los centros educativos, algunos lo desarrollan y otros no lo realizan.</p>	<p>“El aula de mi hijo si está bien organizada, cuando yo la vi, había señalización, pictogramas y habían distribuido el espacio por rincones de trabajo” (E.5)</p> <p>“...le indicaron que había que poner fotografías y pictogramas por las aulas, en el centro, en los baños...pero está terminando el curso y aún no lo han puesto ninguno” (E.2)</p> <p>“En su clase incluso les habían puesto el nombre de los conserjes con una fotografía” (E.29)</p>

<p>(VI)</p> <p>LOS</p> <p>CENTROS EDUCATIVOS</p>		<p>6.2.3.</p> <p>Accesibilidad Pedagógica</p>	<p>Los Centros Educativos emplean la accesibilidad pedagógica para adaptar los curriculums de manera personalizada a cada alumno/a, introduciendo si es preciso adaptaciones curriculares u otros medios</p>	<p>“Académicamente puedo decir que mi hijo mantiene los libros de hace tres años, sí que hay avances significativos en cuanto a lectura y comprensión pero no al mismo nivel que en su aula ordinaria” (E.11)</p> <p>“En su aula le han comprado programas específicos para trabajar con él, incluso los monitores PT tuvieron que hacer cursos de formación. También compraron un monitor con pantalla táctil” (E.22)</p> <p>“Mi hijo como tiene un lenguaje muy limitado en su aula también utiliza el sistema Pecs o los paneles de petición, ya que él sabe señalar o coger de la mano para expresarse” (E.19)</p>
		<p>6.2.4.</p> <p>Accesibilidad Social</p>	<p>Elementos que facilitan el acceso a determinados servicios y que facilitan la vida diaria y social de los menores con TEA en los centros Educativos.</p>	<p>“Existe discriminación para acceder a ciertos servicios del centro. A mi hijo lo rechazaron por su conducta y porque se justificaron diciendo que no había profesionales para atenderlo...”(E.4)</p> <p>“En nuestro caso concreto, la especialista, la terapeuta y el aula especial, se creó por nosotros. Es cierto que cambiaron en el mismo año dos veces de terapeuta, en el caso de los niños con autismo esto se les hace muy complicado porque todos estos cambios se los deben anticipar para que no les afecte... En todos los centros no hay este tipo de aulas y debería de haberlas, hay niños con TEA en el otro colegio de mi otra niña que no tienen este tipo de aulas y no están recibiendo esta atención” (E.16)</p>
	<p>6.3.</p> <p>PROFESORADO</p>	<p>6.3.1.</p> <p>Intervención de los/as profesionales</p>	<p>La familia valora la intervención que realiza el profesorado. Principalmente se caracteriza por la falta de motivación y falta de formación.</p>	<p>“Tienen muy poca formación y además algunos poca motivación...por ejemplo en una reunión que tuvimos donde estuvo la orientadora le indicaron que había que poner fotografías y pictogramas por las aulas, en el centro, en los baños...pero está terminando el curso y aún no lo han puesto ninguno” (E.2)</p> <p>“La formación del profesorado es deficiente... no es que haya falta de recursos materiales, sino que faltan recursos personales y formativos. Cuando hay problemas, dicen que no pueden atenderlo e intentan sacar al menor del centro... si tuvieran a más personal no sucedería esto. No están formados para atender a distintos tipos de chicos” (E.12)</p>

<p style="text-align: center;">(VI)</p> <p style="text-align: center;">LOS</p> <p style="text-align: center;">CENTROS</p> <p style="text-align: center;">EDUCATIVOS</p>	<p style="text-align: center;">6.4.</p> <p style="text-align: center;">ALUMNADO</p> <p style="text-align: center;">(COMPAÑEROS/ AS)</p>	<p style="text-align: center;">6.4.1.</p> <p style="text-align: center;">Inclusión e Integración</p>	<p>La familia tiene una visión subjetiva de la inclusión e integración de sus hijos.</p> <p>Son conscientes que su interacción y sociabilización con el resto del alumnado no es totalmente natural. Los centros educativos en ciertas ocasiones limitan estas relaciones y en otros casos fomenta prácticas aisladas para fomentar la integración.</p>	<p>“Socialmente no está del todo integrado, pero es por sus propias dificultades. Aunque también se hacen grupos de iguales, para que entre ellos se ayuden” (E.12)</p> <p>“No llegan a tener bullying, simplemente están aceptados, no creo que todos estén concienciados de que es lo que realmente les pasa a estos niños” (E.1)</p> <p>“Mi hijo está parcialmente integrado, lo que pasa que a él no le interesa jugar con otros menores, solo le interesa las pistas de fútbol. El año pasado otros menores sí que querían interactuar con él. Él es muy cariñoso, pero me gustaría saber si los compañeros lo rechazan” (E.8)</p> <p>“Mi hijo va más a su bola, está en su mundo, él es más autónomo en cuanto al juego, aunque si le llaman el acepta jugar y también lo reconocen por la calle. En parte es por su carácter, él es más introvertido, más tímido y más reacio a relacionarse. (E.7)</p> <p>“Yo considero que mi hijo es feliz y está integrado, en el colegio todos le conocen (los profesores, los alumnos) y el con todos se ríe, no va con miedo, se conoce todo el centro. El primer día estuvo más extrañado, pero luego todo bien” (E.2)</p> <p>“ Es un niño muy conocido por buena parte del claustro y además es muy apreciado y está integrado con sus compañeros, su profesora dice que es muy carismático” (E.17)</p> <p>“....De todos modos, yo veo que los compañeros lo respetan y lo saludan por la calle” (E.30)</p>
---	---	--	---	---

		6.4.2. Aislamiento y/o Bullying	<p>Las familias coinciden que en ocasiones se producen situaciones donde los menores con TEA se les aísla del resto de compañeros del centro educativo.</p> <p>Ciertos menores padecen la discriminación de sus compañeros/as hasta el punto de sufrir agresiones o bullying</p>	<p>"...no me dieron la opción de que mi hijo participará en las actividades extraescolares aludiendo a que su conducta es inadecuada..." (E.4)</p> <p>"Hay aspectos en los que los apartan de los demás niños, porque salen antes al recreo. El aula específica de TEA va un poco aparte..." (E.5)</p> <p>"El curso anterior, lo dejaban un poco aislado y dando vueltas, no hacían nada por estimularlo" (E.29)</p> <p>"En los recreos no hay un profesional de apoyo que fomente que en esos momentos se pudiera interactuar más con los compañeros" (E. 26)</p> <p>"...Hay otros alumnos que no lo entienden bien, me imagino que es cuando mi hijo se vuelve algo pesado" (E.14)</p> <p>"...He estado muy preocupada, creo que los compañeros no se llevan bien, no sé si le pegan, pero por los gestos y lo que trata decirme mi hijo parece que si...además siempre le veo la ropa muy sucia como si hubiera estado tirado por el suelo, le pregunto a la tutora pero dice que no debo de preocuparme...hasta que un día ella fue la que me llamo diciendo que hubo un incidente, sus compañeros jugando se echan encima sobre él y a consecuencia de ello por eso mi hijo ahora lleva el brazo escayolado, yo sé que son niños...pero no es normal debería estar alguien de apoyo en los recreos que vigile también" (E.28)</p>
	6.5. ATENCIÓN EDUCATIVA	6.5.1. Respuesta a las Necesidades	<p>Los familiares coinciden que a pesar del interés que muestran los centros y profesionales en responder a las necesidades del alumnado con TEA se encuentran limitados por la escasez de recursos.</p>	<p>"...Cada vez hay menos recursos y también hay más alumnado con necesidades específicas, como no se aumentan los recursos estos deben ser compartidos" (E.1)</p> <p>"Algunas necesidades si están cubiertas pero otras no, ahora tengo una discusión porque mi hijo necesita logopedia pero ahora esta profesional atiende a muchos más niños y ha descuidado a mi hijo" (E.8)</p> <p>"En el tema del logopeda creo que no lo atienden adecuadamente, porque tienen solo una hora y media a la semana y compartida con dos compañeros más, es la única queja que tengo" (E.5)</p> <p>"Mi hijo tiene un nivel de retraso alto que requiere un tratamiento que no se lo dan porque no existe en el centro. Estamos pensando en cambiarlo de centro a uno especial, para que la atención sea más adecuada...los profesionales que tienen no están especializados son normales" (E.9)</p>

		6.5.2. Relación con la Familia y el conocimiento de la atención que reciben.	La relación de los profesionales con la familia depende mucho de la personalidad y motivación de cada profesional que atiende al menor con TEA.	<p>“Me he ofrecido varias veces para prestarme y ayudarles para que sepan cómo trabajar con mi hijo, pero no solicitan apoyo. Tampoco quieren la colaboración de la asociación... Se niegan a tener una reunión para aprender a cómo intervenir” (E.2)</p> <p>“Tenemos una comunicación muy fluida con su tutora del aula específica, a través de la agenda que lleva mi hijo, nos apunta todo lo que sucede y las cosas que sean de destacar. Es una persona que está abierta al diálogo y a nuestras necesidades. Nos ha apoyado y nos ha orientado en todas las demandas que le hemos hecho. Tenemos muy buena relación cordial y amena.”(E.5)</p> <p>“Mantenemos muy buena comunicación y nos dan un trato muy personalizado, se implican mucho tanto con mi hijo como con nosotros” (E.13)</p>
		6.5.3. Actividades Extraescolares y/o Apoyo Extraescolar	<p>Los centros educativos no proporcionan el apoyo extraescolar necesario que requieren los/as menores con TEA.</p> <p>Los centros educativos no fomentan la participación de los/as menores con TEA en las actividades Extraescolares</p>	<p>“Mi hijo necesitaría más horas de comunicación y lenguaje, porque básicamente es su mayor déficit... por la tarde asiste a la asociación, donde recibe una hora de psicología, dos horas de logopedia (1 individual y otra de pragmática), una hora de psicomotricidad y otra de transición a la vida adulta...en total 5 horas a la semana” (E.12)</p> <p>“Existe discriminación para acceder a ciertos servicios del centro. A mi hijo lo rechazaron por su conducta y porque se justificaron diciendo que no había profesionales para atenderlo, por ejemplo en el comedor tuve problemas ya que ni hay comedor para niños del aula específica”(E.4)</p> <p>“En el centro público, no me dieron la opción de que mi hijo participará en las actividades extraescolares aludiendo a que su conducta es inadecuada. Sin embargo, en el psicopedagógico está muy bien, si le dan la opción de participar” (E.4)</p>
		6.6.1. Potencialidades	Las familias destacan las principales potencialidades que poseen los centros educativos de la provincia en cuanto a la atención de los menores con TEA.	<p>“Los centros educativos cuentan con muchos recursos y materiales tecnológicos, ordenadores, pizarras electrónicas...” (E.30)</p> <p>“.. También hay buenos profesionales, pero son pocos y la gente que sabe de este tema es porque están motivados y les toca más su fibra este colectivo” (E.17)</p>

	6.6. VALORACIONES	6.6.2. Deficiencias	Los familiares expresan los aspectos negativos que posee el sistema educativo para la atención del alumnado con TEA	<p>“No tienen los recursos necesarios, ni los profesionales tienen la formación, de hecho la PT de mi hijo no sabía lo que era el autismo, decía que eran niños que estaban en su mundo. Tampoco tienen motivación y no se implican en buscar un poco sobre cómo podrían trabajar con los niños” (E.2)</p> <p>“Las principales deficiencias son la insuficiencia de formación de los profesionales, no hay especialistas” (E.11)</p> <p>“Los profesionales necesitan un mayor conocimiento de la diversidad de las personas...hay una falta de profesionalidad clarísima, nosotros comunicamos que nuestro niño tenía una necesidad especial, ellos veían que como hablaba no era necesario nada, después hicieron ellos un diagnóstico por su cuenta el cual lo transmitieron delante de todos los padres.” (E.17)</p>
--	--------------------------	----------------------------	---	---

Fuente: Elaboración Propia

Capítulo 10.

El análisis de los grupos de discusión:

La visión de los/as profesionales

y expertos/as del TEA.

Capítulo 10. El análisis de los grupos de discusión: La visión de los/as profesionales y expertos/as del TEA.

10.1. La visión de los/as profesionales: Reflexiones sobre la atención a los/as menores con TEA.

El abordaje de un fenómeno social implica tener en cuenta a los distintos agentes que confluyen e interactúan en la realidad objeto de estudio. En esta ocasión, además de contemplar a los familiares de los/as menores con TEA, como sujetos esenciales de la muestra para narrar las situaciones que experimentan las personas con TEA desde su nacimiento y durante todo el ciclo de vida, también se ha considerado oportuno visibilizar la voz de otro de los colectivos que se encuentran inmersos en la problemática de los menores con TEA, en concreto se ha estimado que la participación de aquellos/as profesionales y expertos/as que tienen contacto con menores con TEA pueden ofrecer a este trabajo de investigación una fuente relevante de información que sin duda complementará y fortalecerá el discurso de las madres y padres de estos/as menores.

En concreto, se ha contado con la participación de 9 profesionales, de diferente perfil profesional y de distinta procedencia, así como de diferentes ámbitos de actuación (público, privados y/o concertados). En la tabla 17 se puede apreciar las características y perfil de los sujetos que han participado en los dos grupos de discusión.

TABLA 17. Características e Identificación de los/as profesionales entrevistados/as.

ENTREVISTAS REALIZADAS		
Entrevistado/a	Características.	Nº de identificación
Profesional de Psicología	Mujer, Licenciada en Psicología y Gerontología, Terapeuta en gabinete privado de psicología Infantil.	Entrevistado 1
Profesional de Psicología	Mujer, Licenciada en Psicología y Neuropsicología. Psicóloga y Directora técnica en Asociación de TEA	Entrevistado 2
Profesional de Trabajo Social	Mujer, Diplomada en Trabajo Social. Trabajadora Social en Asociación de TEA	Entrevistado 3
Profesional de Pedagogía	Mujer, Diplomada en Magisterio de Pedagogía Terapéutica y Licenciada en Psicopedagogía. Psicopedagoga en Asociación de TEA.	Entrevistado 4
Profesional de Psicología	Mujer, Licenciada en Psicología. Psicóloga en Asociación de TEA.	Entrevistado 5
Profesional de Audición y Lenguaje	Mujer, Diplomada en Audición y Lenguaje. Maestra de audición y lenguaje en Asociación de TEA.	Entrevistado 6
Profesional de Trabajo Social	Mujer, Diplomada en Trabajo Social. Trabajadora Social en Asociación de TEA	Entrevistado 7
Profesional de Terapia Ocupacional	Mujer, Diplomada en Terapia Ocupacional. Terapeuta Ocupacional en Asociación de TEA	Entrevistado 8
Profesional de Educación Especial	Hombre, Diplomado en Magisterio de Educación Especial. Maestro de Educación Especial en Asociación de TEA	Entrevistado 9

Fuente: Elaboración Propia.

Durante la ejecución de los grupos de discusión, los profesionales pudieron exponer la visión que tienen acerca de los TEA y de la atención que actualmente reciben. Fruto del análisis, se han podido extraer las reflexiones y percepciones que tienen más importantes.

En primer lugar, consideran que con respecto al concepto del TEA, aún en nuestra sociedad no existe una verdadera conciencia sobre qué es lo que supone tener TEA, incluso los/as profesionales lo llegan a desconocer, pues aún no hay un consenso establecido y las diversas definiciones y terminologías que actualmente coexisten dificultan la comprensión y hace que cada profesional perciba al TEA de manera distinta, aunque si bien es cierto que todos/as suelen tener nociones de los principales comportamientos que presentaría un/a menor con TEA.

Por otro lado, reflexionan acerca de las principales causas que provocan que los/as menores con TEA encuentren dificultades en la sociedad y en la atención que reciben. Señalan que existe una clara evidencia de la carencia en cuanto a formación que tienen los/as profesionales que intervienen en atención temprana y en los diversos ámbitos. Unido a esto, se puede incluir las ciertas inseguridades y los miedos que experimentan y reconocen tener los/as profesionales cuando atienden a un/a menor con TEA dentro de su práctica profesional.

Se puede concluir que existe una especie de determinismo circunstancial, pues como afirman los/as profesionales una adecuada atención a los/as menores con TEA depende a menudo de la suerte o azar que tenga la familia de coincidir con buenos profesionales motivados y comprometidos con el TEA, con independencia del ámbito (sanitario, social o educativo) al que pertenezcan y al carácter de la institución (Pública, Privada o concertada).

TABLA 18. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “Los/as Profesionales”

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
(I) LOS/AS PROFESIONALES	1.1. PERCEPCIONES	1.1.1. Concepto del Trastorno de Espectro Autista (TEA)	<p>-Los/as profesionales perciben de manera distinta el TEA.</p> <p>- Entre los/as profesionales no existe un consenso acerca de qué significa tener TEA en nuestra sociedad.</p>	<p>“Es una discapacidad como cualquier otra que necesita apoyos y muchas ayudas sociales” (E.7)</p> <p>“Es una forma diferente de ver el mundo, pero realmente es una dificultad añadida” (E.9)</p> <p>“Es una condición de vida, una característica más de la persona que vive y percibe el mundo de forma diferente, fuera de una discapacidad mental y fuera de un trastorno, aunque bueno en este momento se está tratando como trastorno” (E.5)</p> <p>“Es una dificultad, es una discapacidad social lo que tienen las personas con TEA” (E.8)</p> <p>“Es un mundo social y una discapacidad social, entonces no es que tengan limitaciones, sino que todo es una limitación en sí. Es una limitación social... si el niño viviera en Inglaterra quizás no sería tan TEA pero viviendo en España que toda la vida es muy social...(E.2)</p>
		1.1.2 Comportamientos y Conductas del TEA	<p>- Descripción de los principales comportamientos o conductas de un/a menor con TEA.</p> <p>- Descripción de las principales dificultades que presenta un menor con TEA</p>	<p>“Tienen falta para saber comunicarse, independientemente que tengan lenguaje o no.... Y como no encuentran otra forma de expresarse, a la hora de comunicarse se frustran mucho” (E.5)</p> <p>“Los problemas de comunicación al final acaban siendo una dificultad en la sociabilización” (E.6)</p> <p>“Lo que más les limita es la inflexibilidad mental y comportamental, porque que digan <hola> o <adiós> se les puede enseñar, pero cambiar una mente que se adapte a los cambios y que sepa generar respuestas es muy difícil” (E.2)</p>
		1.1.3. Sospechas	<p>Los/as profesionales concuerdan en la edad en la que se suele manifestar el TEA.</p>	<p>“A partir de los 12 meses ya se empiezan a encontrar cosas extrañas en los niños, lo dicen las investigaciones e incluso los padres” (E.8)</p> <p>“En el primer año de vida es cuando más se suele ver” (E.1)</p> <p>“Entre los 36 primeros meses de la infancia” (E.6)</p> <p>“El niño no mira o no responde a su nombre” (E.8)</p>

(I) LOS/AS PROFESIONALES	1.1. PERCEPCIONES	1.1.3. Sospechas	Los/as profesionales describen ciertos indicadores que inducen a la sospecha de un TEA	<p>“Los niños <normales> avanzan en sonrisa social, en comunicación y en el niño con TEA se puede ver que avanza y de repente tiene un retroceso o ni siquiera se dan los elementos de comunicación a la edad que tienen que aparecer, entre los 12 y 18 meses” (E.6)</p> <p>“Se nota mucho en el lenguaje, en el primer año empiezan a venir las primeras palabras, cuando es un TEA grave no suelen hablar o incluso a veces suelen tener un retroceso en el diagnóstico” (E.1)</p> <p>“A los 2 años ya los niños empiezan a jugar, saben cómo se utiliza un coche o involucran a sus iguales para que jueguen. Los niños con TEA no suelen hacer esto, son más solitarios” (E.1)</p>
	1.2. REFLEXIONES	1.2.1 Formación sobre el TEA	Los/as profesionales/as coinciden en que la formación de los/as profesionales resulta insuficiente para reconocer los TEA.	<p>“Conocen lo que es el TEA, pero lo que hay detrás, No!. Es decir conozco por los libros y el manual lo que es el TEA, pero no conozco realmente cuando tengo a un niño delante las casuísticas que puede haber....El problema está en que sabemos que si existe el TEA, pero no sabemos identificarlo” (E.4)</p> <p>“En el ámbito educativo, desde la carrera no te forman para esta discapacidad ni para ninguna realmente” (E.6)</p> <p>“Los profesionales no están lo suficientemente formados para detectar sospechas de autismo” (E.7)</p> <p>“Todos los que estamos en esta mesa, en este grupo a ninguno nos han especializado en esto, ha sido a raíz de nuestra propia motivación” (E.8)</p> <p>“Trabajando en colegios, yo he visto que no hay esa formación tan exhaustiva de los profesionales que sepan que puede haber este tipo de alumnado” (E.9)</p> <p>“Conocen el TEA como si fuera una pierna rota, es decir si veo una pierna rota con una escayola, pues se lo que es. El TEA no es así, pues hay mil tipos de TEA” (E.2)</p>
			Los/as profesionales afirman que una adecuada atención a los/as menores con TEA depende a menudo de la suerte o azar de coincidir con buenos profesionales	“La sanidad pública o privada da un poco igual para la detección, yo creo que lo esencial es que tengan suerte y que den con un profesional que lo valore, ya puede ser un pediatra, un neuropediatra o un cuidador de la guardería y que la familia tenga la suerte de que alguien den el salto” (E. 5)

(I) LOS/AS PROFESIONALES	1.2. REFLEXIONES	1.2.2 Determinismo Circunstancial	motivados y comprometidos con el TEA, con independencia del ámbito (sanitario, social o educativo) al que pertenezcan y al carácter de la institución (Pública, Privada o concertada)	<p>“También consiste en suerte, en que los profesionales que tengan contacto con los menores estén un poco avispados, y enseguida estén atentos y que le digan a la familia < ojo, hay que estar alerta>” (E.6)</p> <p>“Depende del profesional, porque considero que en lo público y privado hay gente preparada, pero depende de la implicación” (E.4)</p> <p>“Si están bien formados en autismo, pues las familias tienen esa suerte, pero si no lo están el niño no va a evolucionar tanto” (E.9)</p>
		1.2.3 Miedos e Inseguridades	Los/as profesionales reconocen, dentro de su práctica profesional, las ciertas inseguridades y miedos que experimentan cuando atienden a un/a menor con TEA.	<p>“Cuanto más nos preocupamos por nuestro trabajo y por los niños con los que estamos trabajando, mas inseguridad podemos tener de si lo estamos haciendo bien o no” (E.4)</p> <p>“Hemos visto profesionales muy formados pero muy poco seguros de lo que están haciendo,...nos llaman <500 veces> para que nosotras miremos el ejercicio que le han puesto al niño para ver si está bien o mal, de hecho una vez un PT me dijo: <por favor te puedes venir un día entero y observarme> y estuve yo allí las 6 horas mirándole y cuando me pregunto que cómo lo había hecho, le dije genial! ...Entonces muchos profesores que son buenos necesitan esa dosis de decirles que lo están haciendo bien. Por qué en detección ya parece que se ha avanzado más, pero ¿En intervención? Como cada niño tiene unas cosas diferentes pues los profesionales entonces se sienten un poco inseguros”. (E.2)</p> <p>“...Nos dicen: <¿por qué no le han puesto esa etiqueta antes en el primer informe?>. ¿Y porque es debido? ¿Por miedo a qué? ¿A equivocarte, no? Pues yo prefiero equivocarme, que el niño empiece el camino y se empiece a trabajar con él, y no que no se le haga nada.” (E.2)</p> <p>“...muchos colegios tienen cierto miedo y son reacios a la colaboración con las asociaciones, piensan que las asociaciones van al centro a decirles lo que tienen que hacer...” (E.4)</p> <p>“Es difícil que lo digan porque si no están 100% seguros, no se fían de que las familias les juzguen” (E.4)</p>

Fuente: Elaboración Propia

10.2. La intervención profesional orientada a las familias y a los menores con TEA.

La intervención de los profesionales es la base tanto para los familiares como para los/as menores con TEA.

Para las familias es muy importante la intervención centrada en el asesoramiento y orientación sobre todo en los momentos de mayor incertidumbre, pues los/as profesionales son conscientes de las preocupaciones que experimentan las familias cuando aparecen las sospechas. La inexistencia de un protocolo a seguir cuando se identifican los comportamientos de un TEA dificulta el conocimiento sobre el procedimiento a iniciar ante dichas sospechas. Asimismo también es elemental que los/as profesionales proporcionen una intervención enfocada en la aceptación y el afrontamiento del TEA. La dilatada trayectoria profesional de los/as expertos y su experiencia profesional es esencial para tranquilizar y apoyar a una familia que desconoce por completo el TEA y que se encuentra aturdida por la situación. Por este motivo, los/as expertos/as que han participado exponen que hay una escasez de documentos y que la información destinada a los/as familiares de menores con TEA resulta inaccesible, por lo que demandan mayores acciones de concienciación que orienten tanto en el inicio para reconocer y detectar el trastorno como posteriormente para el acceso al diagnóstico y para comprender la intervención más adecuada.

Por otro lado, la intervención de los/as profesionales a los/as menores es crucial que se realice a edades tempranas, principalmente en lo que respecta a la detección, diagnóstico y atención educativa. Establecen que con el programa de detección precoz a través del cuestionario M-CHAT se puede adelantar la edad del diagnóstico. Concluyen que en la atención educativa no se dispone de todas las estrategias, metodologías y recursos para intervenir adecuadamente.

TABLA 19. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “La Intervención”

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
(II) LA INTERVENCIÓN	2.1. FAMILIAS	2.1.1. Orientación	<p>Los/as profesionales son conscientes de la inexistencia de un protocolo a seguir ante sospechas de TEA, por lo que existe cierta incertidumbre hacia donde orientar a las familias sobre el procedimiento a seguir ante dichas sospechas.</p>	<p>“Ojala se supiera lo que deben hacer los padres, porque al fin y al cabo lo que hay es un recorrido sin sentido (salud mental, pediatras, psicólogos, psiquiatras, neuropediatría) y al final nunca nadie les dice donde tienen que ir...bueno si, deberían ir a salud mental y a bienestar social y educación” (E.2)</p> <p>“Remitir al profesional, al pediatra” (E.8)</p> <p>“Yo creo que deben dirigirse a Orientación en el colegio y a Salud Mental. En el caso, que el niño aún no esté en el colegio, pues a Salud mental y a pediatría, porque al fin y al cabo la Atención Temprana son a donde tienen que ir” (E.3)</p> <p>“Deberían acudir al pediatra, que es el profesional que va a abrir el camino para derivar a otros servicios, como el neuropediatra y a todos los servicios específicos que hay” (E.7)</p> <p>“Lo más fiable aquí en la provincia (de...) yo creo que es el Equipo de Orientación Especifica del TEA” (E.2)</p>
		2.1.2. Afrontamiento del TEA	<p>La incertidumbre y la incomprensión de los padres, hace necesario que se plantee una intervención de los/as profesionales hacia los familiares que proporcione conocimiento para afrontar el trastorno de sus hijos/as.</p>	<p>“Hay muchos padres que ven que el niño no evoluciona como debe hacerlo, pero por miedo a un diagnóstico es como que retrasan la hora de llevarlo a un especialista” (E.1)</p> <p>“La desinformación de no saber exactamente qué es lo que tiene, es lo que hace también no afrontar el diagnóstico. Si a esa familia se le dice: <tu hijo tiene esto y esto> y <vamos a trabajar para que las dificultades que tenga se minimicen> entonces esto sí que tranquiliza” (E. 4)</p> <p>“Los padres se agarran a lo menos grave que le digan, porque quieren que su hijo tenga lo menos posible” (E.2)</p> <p>“Muchas veces el desarrollo del niño es normal... pero luego tienen un retroceso...entonces para estas familias les cuesta mucho asumir que viene un problema” (E.5)</p> <p>“Muchas veces también, sobre todo los</p>

<p>(II) LA INTERVENCIÓN</p>	<p>2.1. FAMILIAS</p>	<p>2.1.2. Afrontamiento del TEA</p>	<p>padres que son más reacios, no van a asumir un diagnóstico de un profesional si ven que solo lo han visto a su hijo durante unos minutos, no se lo creen que puedan detectar que tiene algo en tampoco tiempo" (E.2)</p> <p>"Nosotros desde el punto de vista de detrás de la barrera, da igual que sea un autismo, ... pero claro las familias no se quedan con esas dificultades sino que dicen es autismo y no ven las dificultades que su hijo tiene y cómo vamos a trabajarlas. Ellos ven el diagnóstico y <puff> se quedan en shock" (E.7)</p> <p>"...Hay familias que tienen un nivel muy muy alto y les cuesta mucho aceptar que <yo que soy tan maravilloso puedo tener un niño con discapacidad, yo que soy médico, psicólogo u orientadora, cómo mi hijo va a tener tal cosa, cómo no me he podido dar cuenta antes de los 5 años>" (E.2)</p>
		<p>2.1.3. Asesoramiento y Accesibilidad a la Información</p>	<p>Existe una escasez e inaccesibilidad de la información destinada a los/as familiares de menores con TEA que oriente tanto en su inicio para reconocer y detectar el trastorno, acceder a un diagnóstico, como posteriormente para comprender la intervención más adecuada.</p> <p>"...La propia familia ven que el desarrollo del niño no es el adecuado para su edad, pero verdaderamente no saben a dónde acudir" (E.3)</p> <p>"Las familias no conocen los centros base y muchas que vienen aquí (a...), dicen: "Supe que mi hijo era autista porque en la consulta de las vacunas, vi un cartel sobre las cosas que no hacen los niños autistas, con un eslogan que decía algo así como: <Si tu hijo no hace esto, consulta al pediatra>. Así hay algunas familias que lo detectaron: leyendo un cartel y no porque se lo haya dicho nadie ni haciendo consultas periódicas, así que yo creo que las familias no tienen información" (E.7)</p> <p>"Las familias no tienen información, la tienen poco accesible a veces. Aquí (en...) las dos asociaciones que hay para autismo, no es todo lo accesible que pudiera ser para las familias. Están solo destinados a los socios" (E. 6).</p> <p>"Hay pocos sitios que les informen bien, porque desde que empiezan a sospechar van vagabundeando de un lado a otro consultando e incluso en algunos sitios sin obtener respuesta. (E.8)</p> <p>Si tienen un diagnóstico, es un diagnóstico de un folio, ... con un diagnóstico que describa el TEA en un folio no puedes sacar nada. Muchos no saben ni lo que es el TEA, ni lo que es el Asperger y los familiares se quedan más desconcertados. Nosotras le preguntamos: <¿A ti te han explicado lo que es esto?> y nos dicen: <No>. Si solo</p>

(II) LA INTERVENCIÓN				se les da una hoja que pone TEA, como pasa en los colegios, en salud mental, etc. que ni siquiera pone que es TEA, sino que pone que es una “sospecha de” y ya está, con eso se tienen que enfrentar solos los familiares (E.2)
	2.2. MENORES	2.2.1.	Detección TEA	<p>Descripción de las Técnicas más comunes que se utilizan para la Detección del TEA</p> <p>“Estamos llevando a cabo un programa de detección precoz a través del cuestionario M-CHAT. Se pasa a los pediatras para cuando los niños van a revisión a los 18 o 24 meses si saltan ítems sospechosos nos remiten a nosotros el caso.... Y de esta manera estamos intentando bajar la edad del diagnóstico porque a partir de los 18 meses, si determinados ítems como el de la comunicación no se consiguen quizás hay un problema en el desarrollo” (E.5)</p> <p>“Cuanto antes se detecte mejor..., lo suyo sería que si no tiene lenguaje, detectarlo a los 18 meses como mucho, y si tiene lenguaje que no pasara de los 3 años y eso es muy difícil. Nosotros por ejemplo, los niños con Asperger que nos han llegado de alto funcionamiento con menos de 3 años, creo que hemos tenido en todo el historial unos 2 casos” (E.2)</p>
		2.2.2.	Diagnóstico TEA	<p>Los/as profesionales expresan su experiencia en cuanto al proceso que han llevado a cabo para el diagnóstico y aquellos casos en los que ha sido precoz.</p> <p>“Yo he tenido casos, de un niño muy bebe, montado en una trona y ya estar recibiendo terapia, y eso es lo que sería lo idóneo, que ya tenía hasta su diagnóstico. Y la verdad que es rarísimo, sería un caso entre un millón...” (E.1)</p> <p>“El niño más pequeño que hemos diagnosticado ha sido de 20 meses” (E.7)</p> <p>“Los niños nos llegan a los 18 meses, a los 20 meses los citamos y en varias revisiones los valoramos, ya que algunos se salen del espectro cuando nos llegan más temprano” (E.7)</p> <p>“Por ejemplo no sé si era en Australia que estaban diagnosticando a los niños a los dos meses y medio de edad, por la forma de interactuar, por la forma de mirar ¡Con 2 meses y medio! Claro eso aquí es impensable. (E.2)</p>
		2.2.3	Atención educativa	<p>Los/as profesionales no disponen de todas las estrategias, metodologías y recursos para intervenir adecuadamente en el ámbito educativo</p> <p>“¿Pero es realmente el niño problemático? O ¿Son realmente los profesores los que deben tener las estrategias y no utilizan las herramientas y metodologías adecuadas? Es que muchas veces, les ponen la etiqueta al niño de malo, maleducado y problemático, pero realmente ¿Se han puesto delante del niño y han aplicado todas las estrategias</p>

<p>(II) LA INTERVENCIÓN</p>	<p>2.2. MENORES</p>	<p>2.2.3 Atención educativa</p>	<p><i>que tienen?” (E.4)</i></p> <p>“...Otros centros escolares... nos escriben porque tienen problemas con los niños con autismo y nos piden si les podemos enviar alguna guía, pues la verdad aunque se las enviemos una guía nos les va a enseñar cómo intervenir con un niño y su conducta concreta...” (E.7)</p> <p>“Ellos lo que necesitan es un monitor o persona acompañante, que este con el niño y le enseñe autonomía y habilidades sociales para enfrentarse al día a día y hacer una vida normal en la comunidad. Necesitan eso, un profesional que aplique una metodología” (E.2)</p> <p>“Yo soy de las que pienso, que la intervención solo se realice y este enfocado desde el colegio, ... es que el niño por derecho y por ley debe estar bien atendido en el colegio y no tiene por qué estar haciendo horas extras en otro centro” (E.4)</p> <p>“Es más fácil decir que el niño tiene una conducta desafiante ¿y por qué? Porque es un desafío para el profesional. El niño no tiene una conducta desafiante, el desafío lo tiene el profesional a no saber cómo responder, porque en realidad un niño aprende, tarde o temprano aprende, si se le busca su método, puede aprender todo” (E.2)</p>
-------------------------------------	-------------------------	---	--

Fuente: Elaboración Propia

10.3. Las casuísticas del contexto social y entorno familiar de los/as menores con TEA.

Los/as profesionales durante la celebración de los grupos de discusión hicieron referencia a la influencia que ejerce el contexto social y las características del entorno familiar en la situación de los/as menores con TEA.

En cuanto a los aspectos sociales del entorno, reconocen que existe una relación causal entre el tamaño y el número de habitantes de un municipio y la detección temprana, pues han comprobado que fuera de las ciudades es más difícil que la familia identifique las sospechas de TEA y en el caso de que se diagnostique a un menor de un pueblo ya suele haber más conciencia en ese municipio y suelen aparecer más casos. Por otro lado, el tema de la distancia cobra especial importancia, pues constituye un factor exclusógeno para aquellas

familias que viven en municipios más pequeños y que se encuentran más aisladas y alejadas de los centros y servicios de atención temprana especializada y que por lo tanto tienen menos probabilidades de acceso a la realización de un diagnóstico o dificultades para que el/la menor reciba su tratamiento. Igualmente, este factor repercute en las familias que viven en ciudades, pues siempre contemplan la posibilidad de establecer desplazamientos a otras ciudades. Los/as profesionales alegan que últimamente estos desplazamientos son para la búsqueda de mejores tratamientos o de una adecuada medicación, en lugar del motivo por el que se realizaban años atrás, que era para las segundas consultas en centros de referencia.

En relación al entorno cultural y económico de la familia, los/as expertos/as reflexionan que aquellos menores que nacen y se desarrollan en el seno de una familia con un nivel socio cultural más bajo son más vulnerables y por lo tanto es importante el rol de los/as profesionales de pediatría, siendo estos los que den el primer signo de alerta, porque muchas veces las familias no van a detectarlo por sí mismas.

La heterogeneidad entre las familias según los niveles económicos y la relación entre un mayor acceso a los recursos es una cuestión muy relativa, pues hay muchas familias con nivel económico que se lo pueden permitir que no acuden tanto a intervención como otras familias que tiene recursos económicos bajos y que se esfuerzan en optimizar los apoyos para sus menores, entonces no se puede llegar a una conclusión estandarizada, sino que depende de cada caso familiar y sus variables sociales y circunstancias propias.

Por último, en cuanto al carácter de los recursos que ofrece el entorno, los/as profesionales observan que existe una disparidad entre los recursos privados y los públicos, en cuanto a la metodología que emplean y el coste para acceder. En algunos casos las dificultades de acceso a los recursos públicos, por su inexistencia o por las trabas o dificultades que encuentran en el proceso, induce a las familias a optar por el acceso de los recursos privados para agilizar todo el procedimiento.

TABLA 20. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El Contexto y Entorno Social (II)”

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
(III) EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL	3.1. ASPECTOS SOCIO - ECONÓMICOS DEL ENTORNO DE LA FAMILIA	3.1.1. Número de Habitantes de la población	Análisis de la influencia que ejerce el tamaño y número de habitantes de un municipio para identificar las sospechas de un TEA	<p>“La mayoría de la población que tenemos son de grandes pueblos, ... en los que hay un montón de niños....pero luego ya en aquel pueblo <perdido> a lo mejor solamente hay uno...y luego los padres no se lo toman tan enserio la intervención...Cuando detectan un caso, pues ya eso se va moviendo por el cole, por otros institutos y se van detectando cada vez más. Y en los colegios más <perdidos> es como más difícil detectarlo” (E.2)</p> <p>“ No veo tanta diferencia entre pueblos y ciudades, depende más por la familia en concreto, es más bien cada caso en concreto” (E.2)</p>
		3.1.2 Distancia	Importancia de la distancia de los centros y servicios de atención y tratamiento. Distancia a realizar para obtener un diagnóstico	<p>“...Tenemos a familias que ahora mismo están yendo a Sevilla, para la asignación y control de la medicación,...luego tenemos familias que en lugar de ir a Salud Mental de Jaén van al de Córdoba...” (E.2)</p> <p>“Para diagnosticar, tenemos casos que se han desplazado a otra ciudad, pero son casos más antiguos. Por ejemplo, van a la consulta de (...) a Granada o a la Asociación (...) de Madrid” (E.2)</p> <p>“Actualmente, se hacen más desplazamientos por el tema de la medicación, y si lo hacen por el diagnóstico es por tener una segunda opinión, para que un profesional más reconocido les diga: <por aquí> o <por allí> o para que les hagan revisiones” (E.2)</p>
	3.2. ASPECTOS CULTURALES Y ECONOMICOS DE LA FAMILIA	3.2.1. Nivel Cultural	Se analiza el nivel cultural de la familia y su influencia en la detección y atención del menor con TEA.	<p>“El nivel cultural también es importante para que los padres puedan diferenciar mejor y saber si es un trastorno, y no confiarse en que ya hablará o en lo típico de decir que el niño es así, es <un trasto>... si son padres que han ido más allá, pues que han leído, entenderán mejor las cosas” (E.5)</p> <p>“En los sectores de nivel socio cultural y económico bajo es muy importante que el profesional de pediatría del primer signo de alerta, porque muchas veces no van a detectarlo ellos solos” (E.7)</p>

(III) EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL	3.2. ASPECTOS CULTURALES Y ECONOMICOS DE LA FAMILIA			<p>“A la hora de dar el diagnóstico, es importante adaptarte al nivel cultural, porque si tú le hablas con un nivel cultural mayor al de los padres no les va a calar nada... pero si se lo explicas de una manera que ellos lo entiendan, le pueden ayudar a su hijo igual o mejor que unos familiares con un nivel socio cultural alto” (E.5)</p> <p>“Si los padres entienden el problema, se conciencian y trabajan en ello, el nivel cultural no importa” (E.5)</p>
		3.2.2. Nivel Económico	<p>El nivel económico de la familia no es totalmente determinante para garantizar una detección y atención adecuada de los/as menores con TEA.</p>	<p>“Muchas veces los niños de padres con un nivel socio económico más bajo son los que más avanzan en su desarrollo y son por la propia insistencia de estos padres, que se ponen a leer, comparan un libro y aprenden como tienen que intervenir con su hijo y trabajan mucho con él. Contrasta a veces con aquellos padres con mayor nivel adquisitivo que han pagado al mejor profesional” (E.7)</p> <p>“Es muy relativo, muchas familias con nivel económico que se lo pueden permitir no acuden tanto a intervención como otras familias que sí que tiene recursos económicos bajos....entonces es más bien cada caso familiar”. (E.4)</p> <p>“El factor socioeconómico depende mucho, si deben ir a una terapia de logopeda, si viven en un pueblo y tienen que desplazarse 100 km para dar solo una sesión de una hora, pues es muy complicado. Es que no hay dispositivos que respondan a las necesidades de las familias” (E.7)</p> <p>“... Hay familias que se dedican a coger la aceituna y su niño nunca falta a terapia en todo el año y hay familias que tienen un nivel alto y le reducen las horas de terapia” (E.2)</p>
		3.2.3. Recursos Públicos y Recursos privados	<p>Existe una disparidad entre los recursos privados y los públicos, en cuanto a la metodología que emplean y el coste para acceder.</p> <p>En algunos casos las dificultades de acceso a los recursos públicos, por su inexistencia, induce al acceso a recursos privados</p>	<p>“Aquí (en...), las dos asociaciones que hay para menores y adultos con autismo.... Están solo destinados a los socios, por lo que si no eres socio no puedes acceder a los servicios y esto es un problema, porque hay muchos que se quedan fuera. Entonces esas familias ¿A qué recursos acuden? No los hay, para ellos no los hay, si además tienen pocos recursos económicos...” (E.6)</p> <p>“Hay diferencias en el precio de lo que vale el diagnóstico en un sitio público y en un centro privado” (E.7)</p> <p>“Las valoraciones que ese hacen en lo</p>

<p style="text-align: center;">(III) EL CONTEXTO Y ENTORNO SOCIAL</p>	<p style="text-align: center;">3.2. ASPECTOS CULTURALES Y ECONOMICOS DE LA FAMILIA</p>	<p style="text-align: center;">3.2.3. Recursos Públicos y Recursos privados</p>	<p>público, no son lo mismo por ejemplo que lo que hacemos nosotras en la Asociación. En lo público, han llegado a hacer valoraciones solamente con una observación directa, sin pasar muchas veces Test o pruebas específicas” (E.3)</p> <p>“...En lo público es verdad que cada vez más se están detectando más casos y es más fácil acceder, ya tienen más sensibilización cuando ven sospechas, saben que tienen que llamar al orientador y a tal profesional y es más fácil acceder que en un colegio concertado” (E.2)</p>
--	---	--	--

Fuente: Elaboración Propia.

10.4. La respuesta institucional a las necesidades de los/as menores con TEA desde sus diferentes ámbitos de atención.

Analizar la respuesta que ofrecen las instituciones a los/as menores con TEA y a sus familiares, resulta una tarea compleja, pues resulta sencillo que a través de la experiencia profesional se extrapolen casos concretos de manera incorrecta y llegar a incurrir en la generalización indebida, en todo caso, a continuación se han recogido las reflexiones comunes en las que coinciden todos/as los/as profesionales que han participado en los grupos de discusión.

En el ámbito sanitario, los/as profesionales han constatado que existen numerosas deficiencias que perjudican a los/as menores con TEA, entre las que cabe destacar:

- La existencia de dificultades para emitir un diagnóstico precoz de TEA y el hecho de que a veces derivan erróneamente, por desconocimiento, a otros perfiles profesionales que ralentizan el proceso con la ejecución de pruebas que no son las acertadas para detectar el TEA.
- El tedioso procedimiento para acceder a servicios especializados, debido a causas de falta de personal para la atención a la totalidad de los casos, lo que

provoca lista de espera, teniendo como consecuencia nefasta el crecimiento del menor sin la supervisión de un profesional que diagnostique el trastorno.

- El limitado contacto y la escasa cercanía de los/as profesionales de las instituciones sanitarias con las familias, que provoca que se dilate la frecuencia en las que se llevan a cabo las consultas, por lo que puede ser perjudicial si tras la asignación de una medicación los familiares observan que el tratamiento no es efectivo y deben esperar hasta la próxima cita con el/la profesional de referencia para que este vuelva a valorar la situación.

Pesen a estos grandes inconvenientes del sistema sanitario, los/as profesionales destacan como positivo la frecuencia de tiempo que existe desde que el pediatra en deriva a otros profesionales especializados.

En el ámbito social, los principales inconvenientes que tienen las entidades sociales y/o asociaciones, según los/as profesionales, es la sobresaturación de trabajo que tienen las asociaciones por el exceso de demanda, que conlleva a la lentitud en la atención a todos/as los usuarios/as. Asimismo, en las asociaciones existe cierta brecha social pues se producen situaciones de inaccesibilidad a la entidad producida por insuficiencia de recursos económicos de la familia.

Por otro lado, los/as profesionales concuerdan que las entidades sociales, como son las asociaciones ofrecen a los familiares con TEA numerosos beneficios, entre los que cabe destacar la presencia de profesionales especializados que realizan informes más exhaustivos para la realización de un diagnóstico y un trato más cercano que proporciona una mayor información y orientación de los recursos y tratamientos para contribuir al bienestar de los menores con TEA.

Por último en el ámbito educativo, los/as profesionales han expuesto las principales dificultades y déficits que tienen los centros educativos en la atención a la diversidad del alumnado, identificando que tiene su base fundamentada en la baja formación que tienen los/as profesionales que intervienen con el alumnado con TEA en los centros educativos y por la

inexistencia de sistemas de calidad y control que certifiquen y garanticen que los/as profesionales ofrecen una adecuada intervención para los/as menores con TEA.

La atención centrada en las NEE se materializa con las distintas modalidades educativas que ofrece el Sistema Educativo Español. Desde el punto de vista de los/as profesionales esta metodología está basada en un enfoque ambiguo del modelo de integración que incluso en algunas ocasiones produce la segregación dependiendo de los centros o la modalidad de aula.

Los/as profesionales concuerdan que la modalidad de escolarizar a un/a menor con TEA en centro ordinario a tiempo completo y/o en periodos variables es lo más adecuado para facilitar la inclusión de estos/as menores, aunque se debe garantizar siempre los apoyos necesarios en cada caso en concreto.

Expresan su desacuerdo con las aulas especiales dentro de los centros ordinarios, debido a que no favorece la inclusión en el centro educativo y puede frenar el aprendizaje al convivir con otras discapacidades que tienen métodos distintos de aprendizaje.

Con respecto a la escolarización en las aulas específicas de autismo dentro de un centro ordinario tienen diversidad de opiniones. Por un lado, alegan que no se fomenta la inclusión ya que solamente se interacciona con el alumnado de este aula y que se hacen ciertas actividades aisladas en la comunidad. Por otro lado, piensan que es una modalidad que permite cierta flexibilidad en emplear diversas metodologías en función de las necesidades, permitiendo incluso que el alumnado del aula ordinaria visiten el aula específica. Proponen que esta modalidad no debería contemplarse como una modalidad estática, sino que fuera de paso.

Con la última modalidad de escolarización que consiste en los centros de educación especial, los/as profesionales concuerdan que no se favorece la inclusión como con las otras modalidades, aunque a nivel de recursos está mejor equipada que las modalidades de los centros ordinarios. Establecen que

es una modalidad adecuada para menores con mayor afectación o para adolescentes debido a las buenas prácticas en cuanto formación y desarrollo de autonomía personal.

A nivel general, independientemente de la modalidad de escolarización, los/as profesionales concuerdan que los centros educativos no son accesibles para los/as menores con TEA, sobre todo en el aspecto cognitivo lo que dificulta el aprendizaje para estos/as menores. En la práctica la implementación de la accesibilidad está dependiendo de la motivación propia y libre del profesorado en el empleo de metodologías para la adaptación del entorno educativo o el aula.

Para finalizar el análisis de la visión de los/as expertos/as en relación al ámbito educativo se debe señalar que los/as profesionales expresaron y argumentaron que en la actualidad hay centros que están llevando a cabo acciones positivas en relación a la atención al alumnado con TEA, y que además existe una gran evolución en cuanto a las metodologías de enseñanza y el fomento de la educación inclusiva.

TABLA 21. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El Entorno Institucional (II)”

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL	4.1. ÁMBITO SANITARIO	4.1.1. Deficiencias	<p>Los/as profesionales han constatado que en el ámbito sanitario existen numerosas deficiencias que perjudican a los menores con TEA, entre las que cabe destacar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La existencia de dificultades para emitir un diagnóstico precoz de TEA y el hecho de que a veces derivan a otros ámbitos por desconocimiento. -La lentitud para acceder a servicios especializados, por la lista de espera, que provoca el crecimiento del menor sin la supervisión de un profesional que diagnostique el trastorno. - La amplia frecuencia en el tiempo para la consulta de tratamientos. 	<p>“En sanidad, creo que tampoco están realmente especializados para la detección de este tipo de casos, como es el TEA, y deberían estarlo porque cada vez la incidencia y la prevalencia es mucho mayor. Es muy importante en estos casos un diagnóstico temprano...deberían de preocuparse más” (E.5)</p> <p>Aquí (en...), tenemos el ejemplo de niños que van a salud mental remitidos por el pediatra y allí no saben darles un diagnóstico y claro nos lo envían a nosotros (<i>a la asociación</i>)...Es bueno que lo deriven a un centro más especializado, pero “<i>puff</i>” alguien de salud mental, con tantos estudios, que ha estudiado tantos años y tantos niños que han visto ¿Cómo no puede dar un diagnóstico? (E.7)</p> <p>“Aunque derivan en el tiempo adecuado, el problema está en la lista de espera que hay hasta que les atienden en el servicio especializado.... En neuropediatría hay niños que vienen aquí y pasan 6 meses y todavía no los ha visto un neuropediatra. Hay muchísima lista de espera” (E.7)</p> <p>“El problema viene cuando el niño necesita una medicación, y lo ven cada mes, entonces claro es como que a veces le puede funcionar la medicación y otras no, y hasta esperar un mes que le vea de nuevo el profesional es duro, pues a veces las madres han visto al tercer día que esa medicación no le iba bien. Es preocupante, porque si a un niño con dos o tres años se le pone una medicación tan fuerte, se tendrá que ver con mucha más frecuencia cómo evoluciona. (E.2)</p> <p>“En Salud Mental a veces hay casos, que no le han dado tratamiento desde el 2003 que lo han diagnosticado”. (E.2)</p>
				<p>“...Derivan en el tiempo adecuado.... Porque por protocolo los mandan al</p>

(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL		4.1.2. Potencialidades	Los/as profesionales tienen constancia que en el ámbito sanitario destaca como positivo el tiempo que tarda el pediatra en derivar a otros profesionales especializados.	neurólogo, al otorrino o a salud mental. El otorrino siempre suele ser más rápido..." (E.7) "... en menos de dos semanas o un mes lo pueden ver en salud mental o en neuropediatría, eso sí es verdad que va rápido, bueno entre comillas. En el tema de que el pediatra diga: <pasa esto o el niño necesita esto>... yo creo que no tarda mucho entre unas dos semanas o tres, dentro de lo que cabe no esta tan mal, ¿no?... (E.2)
	4.2. ÁMBITO EDUCATIVO	4.2.1 (In)Accesibilidad	Los/as profesionales concuerdan que los centros educativos no son accesibles para los/as menores con TEA, sobre todo en el aspecto cognitivo lo que dificulta el aprendizaje para estos/as menores. La implementación de la accesibilidad está dependiendo de la motivación del profesorado en el empleo de metodologías para la adaptación del entorno educativo o el aula. La adaptación del entorno no supone grandes costes para el Centro Educativo.	"Los Centros Educativos no están adaptados en cuanto a apoyo visual, yo creo que hay demasiado sobrecarga, queda muy bonito todo en el centro, pero a los niños con TEA los están volviendo locos. Ven millones de imágenes colgadas en la pared y así ellos no saben para donde ir" (E.4) "El maestro al que le toca alguna discapacidad de alguna manera son los que acaban reformando el aula porque realmente desde educación es que no hay dinero...al final queda todo en manos de la motivación de los profesionales" (E.6) "Lo cierto es que estas adaptaciones no requieren de mucho apoyo económico sino de formación de saber cómo adaptar el entorno, desde la entrada principal del colegio" (E.7) "En las aulas de infantil, yo no sé cómo sobreviven, porque son muchísimos estímulos los que ven...no tienen nada de referencias para que estructuren su mente ... Es una sobrecarga sensorial importante, es imposible que el niño pueda atender con todo lo que tiene alrededor..." (E.2)
		4.2.2. Atención al Estudiante con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E)	Los/as profesionales expresan su descontento con las distintas modalidades educativas que ofrece el sistema educativo español para el alumnado con N.E.E	"Es muy ideal en las leyes ofrecer distintas modalidades educativas, pero luego en la realidad no es así, no existen" (E.4). "Son tan diferentes entre sí, que a lo mejor si están bien planteadas que sean combinada, especial y ordinaria, pero muchas veces en el aula especial están chicos que deberían estar en la modalidad combinada, entonces es que no se les valora bien" (E.9)

<p>(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL</p>	<p>4.2. ÁMBITO EDUCATIVO</p>		<p>Visibilizan la escasa o nula participación de los progenitores de los menores para la toma de decisiones en cuanto a la escolarización y elección de la modalidad educativa.</p>	<p>"Muchas veces nos encontramos casos en los que intentan utilizar las modalidades para quitarse al niño de en medio, para quitarse problemas, sino sabe el niño comportarse en la clase, lo quitan de la clase". (E.2)</p> <p>"Las modalidades tendrían que ser orientativas, pero no encasillar a un niño, se tienen que adaptar los recursos a las necesidades que tenga ese niño en ese momento. Tienen que tener en cuenta las situaciones personales de cada niño en cada etapa..." (E.2)</p> <p>"Por protocolo siempre se suele decir que son los familiares los que tienen la primera palabra. Por ley y por todo marcan que ellos son los que eligen, pero realmente lo acaban eligiendo el centro y el equipo de orientación. Porque ellos al fin y al cabo, muchas veces no saben, o no han leído a no ser que sea una familia que este un poco preparada y trabajada, pero realmente al final se ponen en manos de lo que les estén diciendo" (E.6)</p>
		<p>4.2.3. Déficits</p>	<p>Los/as profesionales identifican, de manera general, las principales dificultades y déficits que tienen los centros educativos en la atención a la diversidad del alumnado.</p> <p>Exponen la baja formación que tienen los/as profesionales que intervienen con el alumnado con TEA en los Centros Educativos y la inexistencia de sistemas de calidad y control que certifiquen y garanticen que los/as profesionales ofrecen una adecuada intervención para los menores con TEA.</p>	<p>"...Desde la carrera no te forman para esta discapacidad ni para ninguna realmente...se tocan un poco los temas con pinceladas y cuando sales has visto mucho pero tampoco estas preparado como para detectarlo..." (E.6)</p> <p>"También están los casos de los profesores que sacan la plaza a la primera y se amoldan a su puesto de trabajo;...han conseguido lo que querían y no se preocupan de las dificultades que puedan tener los niños y si hay algún problema para eso ya vendrá el orientador, el PT o el logopeda, es realmente algo indignante que se puedan dar estas situaciones" (E.6)</p> <p>"Entrar a trabajar en un centro público es a través de un examen, esto para mí no es suficiente, porque luego <i>¿Cuando trabajas dentro te evalúan como lo haces?</i> Porque ahí es donde habría que evaluar más que valorar si se saben el temario. Habría que poner un sistema de calidad en la educación, basado en opiniones de padres, en opiniones de niños, basado en instituciones y basado en varios aspectos, porque si muchas veces se puede dar el caso de que hay recursos, pero...<i>¿ y ese profesional le está dando la atención</i></p>

(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL	4.2. ÁMBITO EDUCATIVO	4.2.3. Déficits	<p><i>a ese niño que lo necesita? (E.4)</i></p> <p>“No se puede decir que los profesionales tengan formación para detectar a los niños el trastorno, yo creo que ¡No!. Se necesitaría mucha más formación, por ejemplo en profesionales de magisterio de infantil” (E.2)</p> <p>“...a nivel de intervención ahí sí que no hay evolución, seguimos igual” (E.2)</p> <p>“Muchas veces no los llegan a estimular todo lo que necesitarían, incluso se fomenten que se creen conductas o hábitos que no son adecuados” (E.1)</p> <p>“El error de los colegios, yo creo que es que siempre nos focalizamos más en los aspectos curriculares, pero es que hay muchas más cosas importantes, como enseñar habilidades sociales, emocionales, que son los aspectos que se dejan un poco de lado...(E.4)</p>
		4.2.4. Potencialidades	<p>Los/as profesionales expresan y argumentan las acciones positivas que se están llevando a cabo en los centros educativos en relación a la atención al alumnado con TEA, además de la evolución de las metodologías y el fomento por una educación inclusiva</p> <p>“Los centros están cada vez más sensibilizados con el TEA” (E.5)</p> <p>“Hay muchos profesionales muy buenos y muy bien preparados Es cierto que cada año son menos los casos en los que nos tenemos que <i><pelear></i> con alguien de los de arriba”. (E.2)</p> <p>“Cada vez se están fomentando más prácticas alternativas de trabajo pedagógicas, se están ampliando las metodologías, más manipulativas y parece que poco a poco está cambiando la cosa. Por ejemplo hay un colegio que solo trabaja con proyectos, no con libros y eso es muy bueno para los niños con TEA, porque es más funcional. Es cierto que hay que aprender unos contenidos pero.. ¿Nos van a servir para nuestra vida? Y nuestro día a día? Poco a poco cada profesor está introduciendo pequeños cambios, como tienen libertad pedagógica”. (E.4)</p> <p>“Veo que a la hora de hacer programaciones y plantear las clases ya no es como se enseñaba antes...ahora todo es más visual y manipulativo, entonces estos apoyos a los niños con TEA les ayuda mucho y también al resto de compañeros”</p>

(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL	4.2. ÁMBITO EDUCATIVO	4.2.4. Potencialidades		<p>(E.5)</p> <p>“...Ya se están haciendo AC pero para todo el grupo y antes aquel niño que no conseguía aprenderlo pues le hacían una ACI y se tendía a discriminar y de esta manera pues pasa todo como más desapercibido” (E.6)</p> <p>“Lo más fiable aquí en la provincia (de...) yo creo que es el Equipo de Orientación Especifica del TEA” (E.2)</p> <p>“...es verdad que a nivel de educativo en cuanto a detección se está avanzando, .. cada vez se está conociendo más el TEA” (E.2)</p>
	4.3. ESCOLARIZACIÓN Y MODALIDADES EDUCATIVAS	4.3.1. Escolarización en Centro Ordinario a tiempo completo y/o periodos variables	<p>Los/as profesionales concuerdan que la modalidad de Escolarizar a un menor con TEA en Centro Ordinario a tiempo completo y/o periodos variables es lo más adecuado para facilitar la inclusión de estos menores, aunque se debe garantizar siempre los apoyos necesarios en cada caso en concreto.</p>	<p>“La mayoría de los casos deberían de estar en un aula ordinaria, y si precisa de algún apoyo, pues facilitárselo”(E.2)</p> <p>“...es la mejor, porque ahí favorecemos la inclusión” (E.4)</p> <p>“Estaría muy bien esta modalidad, pero si el maestro el profesional de este aula facilita la inclusión...” (E.3)</p> <p>“...existe otra modalidad en la que el niño está en los colegios ordinarios y de manera puntual va a los centros de educación especial a recibir un servicio (fisioterapia o terapia ocupacional), pero eso la verdad que es un descontrol para el niño, porque cada día está en un colegio, y eso le rompe su rutina,...no hay facilidad para el niño ni para la familia” (E.4)</p> <p>“Una escolarización ordinaria con los apoyos necesarios, ahora es imposible por la falta de recursos, por los recortes en educación, pero sería lo mejor...”(E.7)</p>
		4.3.2. Escolarización en Centro Ordinario en aulas específicas de autismo	<p>Los/as profesionales tienen diversidad de opiniones con respecto a la escolarización en las aulas específicas de autismo dentro de un centro ordinario.</p>	<p>“El trabajo que hacen en las aulas específicas yo creo que tampoco es suficiente, yo soy de las que piensa que no solo se puede quedar en esa intervención, necesitan más horas de terapia, yo creo que están recomendadas mínimo 20 horas semanales. Yo los casos de menores que están en aulas específicas, la verdad que necesitas estar con ellos casi las 24 horas interviniendo, y como en esas aulas también hay muchos niños,...”(E.1)</p> <p>“Juegan mucho con la inclusión en</p>

<p>(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL</p>	<p>4.3. ESCOLARIZACIÓN Y MODALIDADES EDUCATIVAS</p>	<p>4.3.2. Escolarización en Centro Ordinario en aulas específicas de autismo</p>	<p>Por un lado, alegan que no se fomenta la inclusión ya que solamente se interacciona con el alumnado de este aula y se hacen ciertas actividades en la comunidad.</p> <p>Por otro lado, piensan que es una modalidad que permite cierta flexibilidad en emplear diversas metodologías en función de las necesidades, permitiendo incluso que el alumnado del aula ordinaria visite el aula específica.</p> <p>Proponen que está modalidad no debería contemplarse como una modalidad estática, sino que fuera de paso.</p>	<p>esta modalidad y con el centro. Entonces ellos tienen su aula, trabajan sus cosas, tienen su estructuración, todo eso y son los niños de escolarización ordinaria que van al aula TEA y se integran con ellos, pero a ellos no les sacas de su ambiente, no los desestabilizas y no los desestructuras, entonces esta modalidad lo veo que es lo tuyo lo que pasa es que claro no hay recursos suficientes y no se puede hacer, pero para mí es mucho mejor que meterle en un aula especial donde hay distintas discapacidades” (E.5)</p> <p>“...Pero es que si metemos en un aula solo a niños con TEA <i>¿Dónde está la inclusión?</i>” (E.8)</p> <p>“... parece que son lo mejor según las leyes, pero en la realidad no se cumple, se deben hacer cosas con la comunidad... Todo lo hacen en el aula específica, si hacen alguna excursión los llevan al huerto del colegio, pero la interacción con otros niños siempre es con los mismos compañeros...” (E.2)</p> <p>“Con las aulas específicas, no existe inclusión, porque no fomentan la interacción con el resto de contexto educativo: los demás compañeros externos al aula específica, el resto de profesores, el conserje, los demás trabajadores, etc. Entonces, <i>¿Existe inclusión?</i> Pues la verdad que no.” (E.4)</p> <p>“Hay casos para los que si viene bien, para niños con conductas más graves, pero no se debe de ver como algo estático, debe verse como un aula que se utilice cuando el niño tenga la necesidad y ciertas conductas y entonces lo lleven a este aula para trabajar con él, pero con la idea de salir de ahí, de volver a su aula, es decir como algo de tránsito... se debe de ver como problemas concretos en momentos concretos.” (E.2)</p>
		<p>4.3.3. Escolarización en Centro Ordinario en aulas especiales</p>	<p>Los/as profesionales expresan su desacuerdo con la Escolarización en un Centro Ordinarios en el aula especial, debido a que no favorece la inclusión</p>	<p>“...Al fin y al cabo es un gueto, es un gueto dentro de un colegio, pues no conocen al resto de niños, al resto de profesores, las actividades solo lo hacen con sus compañeros de clase, los 5 que están, entonces no resulta adecuado. Aprendemos por imitación, y es cierto que a los niños con TEA les cuesta mucho imitar y aprender así, pero si una conducta</p>

(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL	4.3. ESCOLARIZACIÓN Y MODALIDADES EDUCATIVAS		<p>en el centro educativo y puede frenar el aprendizaje al convivir con otras discapacidades</p>	<p>que observan la ven unas 50 veces, al final el niño terminará haciéndola. ..., pero claro, si ese niño se está relacionando solo con otros alumnos que también tienen otras dificultades y quizás más graves, difícilmente va a llegar a aprender y a tener más habilidades sociales" (E.2)</p> <p>"Las Aulas Específicas de Autismo para mi es mucho mejor que meterle en un aula especial donde hay distintas discapacidades" (E.5)</p>
		4.3.4. Escolarización en Centros de Educación Especial	<p>Los/as profesionales concuerdan que la escolarización en Centros de Educación Especial no favorecen la inclusión como las otras modalidades, aunque a nivel de recursos está mejor equipados que los centros ordinarios. Establecen que es una modalidad adecuada para menores con mayor afectación o para adolescentes debido a las buenas prácticas en cuanto formación y desarrollo de autonomía personal</p>	<p>"Hay veces que la educación especial es un poco el cajón desastre, cuando no llegan curricularmente a lo ordinario van a educación especial, pero no es lo mismo el trato o estructuración que tiene un niño con TEA que otro que tiene parálisis cerebral" (E.5)</p> <p>"Son guetos totales...pero sí que hay más recursos: está el médico, está el físico, el logopeda, el monitor de audición y lenguaje, terapeuta ocupacional,etc. Pues a nivel de recursos viene bien para niños más afectados, motoricos, que necesitan de más estimulación sensorial, terapia, aula multisensorial, fisioterapeutas, pues bueno si está bien, pero es que también podrían llevarse estos recursos de manera puntual a los colegios. (E.4)</p> <p>"Los centros especiales si están bien organizados para trabajar el tema de transición a la vida adulta, para chicos a partir de 15 o 16 años, ya que realizan talleres PTVAL. En el que yo estuve estaba muy bien, les hacían talleres prelaborales y también tenían como un piso con habitaciones donde se trabajaba la autonomía personal" (E.4)</p>
	4.4. ÁMBITO SOCIAL Y ASOCIACIONES	4.4.1. Déficits	<p>Los/as profesionales exponen, de manera general, los principales inconvenientes que tienen las entidades sociales y/o asociaciones. Entre los que cabe destacar la sobresaturación de trabajo en las Asociaciones por el exceso de demanda, que conlleva la lentitud</p>	<p>"Muchas veces las asociaciones están sobrecargadas y no pueden atender las demandas hasta ciertos meses, muchas veces tenemos hasta 12 familias nuevas y por ejemplo no tenemos programa de atención hasta septiembre" (E.2)</p> <p>"El poder asociarte depende mucho del factor socioeconómico" (E.7)</p> <p>"...desde que le dan el informe y hasta que le dan cita en la Asociación, al menos pasan tres semanas..." (E.2)</p> <p>"No es tampoco gratuito 100%, es</p>

(IV) EL ENTORNO INSTITUCIONAL	4.4. ÁMBITO SOCIAL Y ASOCIACIONES		<p>en la atención a todos/as los usuarios/as y la inaccesibilidad que se puede producir por insuficiencia de recursos económicos de la familia.</p>	<p>concertado, la familia no asumen todos los gastos que supone el diagnóstico, hay una parte público. Aunque aquí tenemos mucha lista de espera” (E.5)</p>
		4.4.2. Potencialidades	<p>Los/as profesionales concuerdan que las entidades sociales, como las asociaciones ofrecen a los familiares con TEA numerosos beneficios, entre los que cabe destacar la presencia de profesionales especializados que realizan informes más exhaustivos para la realización de un diagnóstico y un trato más cercano que proporciona mayor información y orientación de los recursos y tratamientos para contribuir al bienestar de los menores con TEA</p>	<p>“Una Asociación es más privada y como que hace un examen más exhaustivo del TEA o del trastorno que tenga el niño. En lo público, es más liso...tienen las horas más concertadas y más limitado el tiempo. Por lo privado siempre se dedica más tiempo” (E.1)</p> <p>“...les dicen a los familiares: <tú hijo tiene TEA o Asperger> y en lugar de apoyarles o informarles, les dicen que se vayan a la Asociación...” (E.2)</p> <p>“...Lo mejor es que se dirijan a una asociación, que son los que tienen claro si pueden tener TEA, ahí cuentan con profesionales especializados” (E.4)</p> <p>“...en la asociación se puede hacer una valoración de cuatro horas y en varios días” (E.4)</p> <p>“Desde las asociaciones se les informa bien...Los padres por ejemplo no saben que tienen que hacer con su hijo, son más las Asociaciones las que se ocupan de su intervención” (E.4)</p> <p>“ A lo mejor en Salud Mental...no los tratan de manera tan cercana como puede ser en una asociación” (E.4)</p> <p><i>“A nosotros, en la Asociación, no llega un niño que tiene TEA, le decimos todos los recursos sociales que pueden necesitar, lo que le va a pasar en “X” años, las dificultades que va a tener en un futuro...en otro sitio yo lo dudaría que se lo digan” (E.2)</i></p> <p>“...la familia no tiene esa información, al revés muchas de las madres vienen a nuestra asociación porque han compartido momentos en la sala de espera de Salud Mental y otras madres se lo han recomendado” (E.2)</p>

Fuente: Elaboración Propia

10.5. La importancia de una etiqueta diagnóstica para facilitar la detección temprana.

A menudo en nuestra sociedad el uso de estereotipos se asocia como un elemento negativo que prejuzga a las personas y que las intenta clasificar mediante categorías sociales al generalizar las características, los comportamientos o las actitudes que comparten o que tienen similitudes con ciertos grupos de la población. Frecuentemente están basados en prejuicios a través de ideas preestablecidas y percepciones simplificadas que pueden llegar a producir hasta la estigmatización de un colectivo.

El caso de las personas con TEA es uno de los colectivos que más ha sufrido un trato inadecuado e injusto, al ser común que por parte de la sociedad se haga un uso banal del concepto de “autismo” atribuyéndolo con gratuidad y a la ligereza a personas que presentan ciertos comportamientos como el aislamiento de la sociedad, el rechazo de afecto o la carencia del deseo de tener relaciones sociales. Este estereotipo sobre las características asociadas erróneamente al concepto de autismo no hace justicia a la realidad de las personas que padecen el TEA.

A pesar de ser reacios a los estereotipos por las diversas consecuencias que ello supone, los/as profesionales que han participado en los grupos de discusión, concuerdan que aunque establecer una etiqueta diagnóstica a los menores es categorizar y puede llegar a ser ambigua, resulta necesario y es el principio del inicio que hay que establecer para planificar una intervención en función de las dificultades específicas que presenta cada menor. Es esencial promover una detección temprana del TEA porque favorece el desarrollo del menor y facilita una intervención adecuada a cada etapa, pues una detección tardía del TEA tiene consecuencias negativas para el desarrollo del menor y dificulta las futuras intervenciones ya que a edades más avanzadas los/as menores adquieren más comportamientos inadecuados que a poster son mucho más complicados de eliminar.

La cruda realidad es que los/as menores suelen tener una detección tardía del TEA. Los/as profesionales han establecido ciertas causas y circunstancias por las que se retrasa la detección del trastorno:

- En el entorno profesional, a menudo es difícil que los/as expertos lo detecten por la falta que tienen de formación, por falta de seguridad o por el miedo que tienen a que las familias les juzguen. Muchas veces las barreras que existen para que se detecte antes es porque los pediatras les restan importancia.

- En el entorno familiar, a veces se resta importancia a las sospechas por parte de otros miembros de la familia alegando que ciertos comportamientos son normales por la evolución de cada menor o igualmente se dan casos en los que se minimizan las sospechas y se retrasan las consultas por el miedo a aceptar un diagnóstico.

- La complejidad del trastorno, pues al ser un espectro es tan grande la variabilidad, que pese a estar bien formados/as a veces es difícil detectar y diagnosticar ciertos casos de menores.

- La normativa y los ciertos vacíos legales que existen, por ejemplo por la inexistencia de protocolos taxativos que faciliten la intervención de los/as profesionales sobre cómo actuar ante las sospechas. Por otro lado, desde el ámbito educativo existen ciertas carencias y puede ser una etapa vulnerable para aquellos/as menores que no asisten a la etapa escolar de infantil, ya que no es obligatoria y en el caso de tener algún trastorno o su desarrollo normal no es adecuado es posible que no se sospeche o se detecte dentro del núcleo familiar.

TABLA 22. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “La detección del TEA (II)”

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
(V) LA DETECCIÓN DEL TEA	5.1. DETECCIÓN TARDIA	5.1.1. Causas	<p>Los/as profesionales establecen ciertas causas y circunstancias del entorno profesional por las que se retrasa la detección del trastorno.</p>	<p>“A menudo los pediatras restan importancia....dicen que cada niño tiene un desarrollo diferente...muchas veces son estas las barreras que hay para que no se detecte antes, muchas veces les dicen que esperen a que crezca para ver como evoluciona, siempre dicen que entra dentro de la normalidad” (E.7)</p> <p>“Si no es un pediatra no se va a mojar en diagnosticar, un cuidador de la guardería aunque sospeche quizás se calla” (E.5)</p> <p>“Hay pediatras que no están muy avispados y no derivan al menor a otro profesional. Influye si el pediatra es profesional ”(E.6)</p> <p>“Es difícil que lo digan porque si no están 100% seguros, no se fían de que las familias les juzguen” (E.4)</p>
			<p>Los/as profesionales establecen ciertas causas y circunstancias del entorno familiar por las que se retrasa la detección del trastorno.</p>	<p>“Muchas veces, las sospechas cuando lo consultan con sus familias no le dan importancia y siempre ponen de ejemplo aquel familiar que empezó a hablar muy tarde” (E.7)</p> <p>“Se dan casos, que una vez que ya son diagnosticados, el entorno de la familia sí que les dice a los padres: <i>< pues sí que es verdad, yo al niño lo veía raro pero no te queríamos decir nada porque era tu ilusión></i>” (E.7)</p> <p>“Hay muchos padres que ven que el niño no evoluciona como debe hacerlo, pero por miedo a un diagnóstico es como que retrasan la hora de llevarlo a un especialista” (E.1)</p> <p>“Muchas veces el desarrollo del niño es normal... pero luego tienen un retroceso... y entonces la familia lo intenta omitir con otras causas, por ejemplo con el nacimiento de un nuevo hermano ... o por que ha entrado a la guardería. En el caso de que haya recesiones les cuesta más acercarse al centro. (E.5)</p>

<p>(V) LA DETECCIÓN DEL TEA</p>	<p>5.1. DETECCIÓN TARDIA</p>	<p>5.1.1. Causas</p>	<p>Los/as profesionales establecen ciertas causas y circunstancias de la complejidad del trastorno por las que se retrasa la detección del TEA.</p>	<p>“Puede darse también lo contrario, lo identifican como un menor con TEA porque tiene unos síntomas muy parecidos y luego realmente no lo es y es otra discapacidad distinta que no está dentro del Espectro Autista (E.1)</p> <p>“La complejidad está también en el propio trastorno, es que es tan grande el espectro y variabilidad que a nosotros incluso algunas veces algunos niños nos sorprenden, pues porque pueden tener autismo pero es totalmente diferente al niño que vimos ayer o antes de ayer”(E.5)</p>	
		<p>5.1.2. Consecuencias</p>	<p>Los/as profesionales establecen ciertas causas y circunstancias de las normativas y los ciertos vacíos legales por los que se puede retrasar la detección del TEA.</p>	<p>“...Es una etapa vulnerable, sobre todo desde el ámbito educativo, si no acuden a preescolar, ya que no es obligatoria la asistencia hasta los 6 años y si tiene algún trastorno o su desarrollo normal no es adecuado es posible que no se sospeche o se detecte”. (E.4)</p> <p>“Hay muchísima lista de espera” (E.7)</p> <p>“Esto ocurre porque hay protocolos poco claros, si de verdad hubiera protocolos claros de tipo <tiene esta sospecha se va a este sitio> y el problema es que van en un peregrinaje entonces así no resuelven nada y se va pasando el tiempo” (E.5)</p>	
	<p>5.2. DETECCIÓN TEMPRANA</p>	<p>5.2.1. La Etiqueta</p>	<p>5.1.2. Consecuencias</p>	<p>Los/as profesionales expresan que la detección tardía del TEA tiene consecuencias negativas para el desarrollo del menor</p>	<p>“El grupo de menores con menos afectación como no son tan evidentes no se diagnostican tan pronto...suelen pasar desapercibidos como los <tipicos raritos> que no tienen amigos y aparentemente raros y entonces puede empezar a haber fracaso escolar y así ya también es más difícil detectarlo” (E.9)</p> <p>“Cuando la intervención es más tardía, el niño ya adquiere más manías y cosas que luego cuesta mucho eliminar” (E.4)</p>
			<p>Los/as profesionales, concuerdan que aunque establecer una etiqueta diagnostica a los menores es categorizar y puede llegar a ser ambigua, resulta necesario y es el principio que hay que establecer para planificar una intervención en función de las dificultades</p>	<p>“...Para nosotros el hecho que sea TEL o TEA es un etiquetaje que se le da porque lo tienes que poner pero realmente lo que nos interesan son comprender las necesidades para poder abarcar a las respuestas que el niño pida, pero sí que es cierto que cuando las familias van para pedir unos apoyos o de cara a la sociedad sigue importando más el etiquetaje que las necesidades” (E.7)</p> <p>“...Al final es como que nadie se pringa en poner esa etiqueta; aunque no nos gusta hablar de etiquetas; pero al fin y al cabo esa etiqueta es la puerta del camino y es la que abre el principio del camino. .. Nosotras en la Asociación ponemos la</p>	

(V) LA DETECCIÓN DEL TEA	5.2. DETECCIÓN TEMPRANA	5.2.1. La Etiqueta	específicas que presenta cada menor.	etiqueta... Muchas veces la sensación es: <i><yo soy la que se tiene que comer "el marrón" y ponerle una etiqueta o decir esto es así></i> " (E.2) "Lo importante es intervenir, entonces hay que poner las etiquetas que decimos, pero lo antes posible. Porque lo que nos interesa es todas esas dificultades que tenga, independientemente de lo que sea" (E.4)
		5.2.2. Ventajas	Una detección temprana del TEA favorece el desarrollo del menor y facilita una intervención adecuada a cada etapa.	"Los niños a esas edades son esponjas y por ello la intervención debe ser lo antes posible" (E.4) "...En la infancia temprana es cuando más se trabaja la base de la comunicación, el contacto visual, el uso de gestos, la intención comunicativa, todo esto o se desarrolla antes de los 5 años o así, o luego ya es muy difícil si se interviene con un niño a los 10 años que no se comunica o que no mira. Hacerlo que mire, se puede pero cuesta mucho más que cuando son pequeños" (E.5)

Fuente: Elaboración Propia

10.6. La dificultad para establecer un diagnóstico en el TEA: multiplicidad y variabilidad en la terminología diagnóstica.

El reconocimiento de un trastorno suele realizarse a través de la intervención de distintos profesionales. Actualmente existe una atención multidisciplinar, aunque no se puede afirmar contundentemente que exista una atención interdisciplinar de los/as profesionales que intervienen con los/as menores con TEA, pues los/as expertos/as que ha participado confirman que hay una falta de coordinación latente entre los distintos ámbitos (Sanitario, Social y Educativo) y los organismos que intervienen. (Público, Privado y/o Concertado).

Por este motivo cada uno de los organismos y ámbitos actúan de manera independiente y a esto se le une la necesidad que sienten los familiares de obtener un diagnóstico lo más pronto posible que incita a que los padres y las madres inicien el proceso diagnóstico por una o varias vías de detección. Estas dos consecuencias tienen como resultado que las familias se encuentren con múltiples diagnósticos, donde incluso puede existir una gran diversidad en cuanto a la terminología del TEA que utilizan los/as diferentes profesionales que han intervenido en la valoración. Asimismo las familias pueden disponer, entre esos múltiples diagnósticos y la distintas terminologías, varios informes con diferentes categorías diagnósticas.

La incertidumbre de las familias sobre cuál de los diagnósticos que han recibido deben tener en cuenta ha sido también un tema de reflexión de los/as profesionales que han participado en los grupos de discusión. La opinión que les merece de los organismos que emiten los diagnósticos depende mucho del ámbito al que pertenezcan, así establecen que:

- La obtención del diagnóstico en el ámbito educativo es una de las esferas más importantes en lo referente a la detección y posteriormente a la realización del diagnóstico de los/as menores, aunque la realidad es que perciben que aún no están del todo formados y capacitados para

realizar un diagnóstico preciso. Por otro lado, valoran negativamente los informes emitidos desde los centros educativos, básicamente por su imprecisión diagnóstica y por la falta de profesionalidad.

- Desde el ámbito sanitario, consideran que los avances en cuanto a los diagnósticos no han sido significativos y en lo que respecta al informe diagnóstico existen carencias por su falta de precisión diagnóstica y por los dudosos métodos que utilizan para diagnosticar a los/as menores, principalmente por la rapidez con la que atienden y aplican las técnicas y pruebas a los/as menores.
- En el ámbito social, valoran muy positivamente los diagnósticos que se realizan desde las entidades sociales, debido a que son más exhaustivos y precisos en los informes que emiten y por dedicar más tiempo a la valoración de los/as menores en los que también contemplan la colaboración y participación de los familiares. Los diagnósticos que emiten desde las entidades sociales al ser tan precisos permite que se puedan suprimir o no considerar aquellos múltiples informes que las familias puedan tener y que tan solo certifican sospechas sin fundamentación.

Por último, se ha concluido que para mejorar la situación actual de los menores con TEA y sus dificultades para obtener un diagnóstico, se debería crear un protocolo que todos/as los profesionales siguieran para realizar un diagnóstico y con ello minimizar las diversas consecuencias negativas que se producen por un diagnóstico tardío.

TABLA 23. Esquema de Categorías de la Familia Conceptual “El diagnóstico del TEA (II)”

FAMILIA CONCEPTUAL	NÚCLEO CONCEPTUAL	CATEGORÍA	DEFINICIÓN	DESCRIPCIÓN (Ejemplos de citas resumidas)
<p>(VI) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA</p>	<p>6.1. PROCEDIMIENTO</p>	<p>6.1.1. Coordinación entre Organismos</p>	<p>Existe una cierta atención multidisciplinar, aunque se aleja de la atención interdisciplinar por la falta de coordinación entre los distintos organismos que intervienen. (Sanitario, Social y Educativo) (Público, Privado y/o Concertado).</p>	<p>“La verdad es que volvemos locos a los padres. Para el diagnóstico no hay ninguna coordinación entre organismos. Por ejemplo, la psicóloga de la Asociación utiliza el DSM-V para diagnosticar, y en los colegios todavía están con el DSM-IV por una circular que es del 2012, entonces es que hay como una incongruencia, por un lado en la asociación les podemos decir que es un TEA y en colegio les dicen que es síndrome de Asperger, entonces es como que no les queda nada claro” (E.4)</p> <p>“Si salud mental estuviera bien coordinado con los colegios y funcionaran bien, no tendrían porque existir ni las asociaciones ni los gabinetes privados para dar una atención extra y terapias, porque se le debería de estar dando al niño, ya sea por la mañana o por la tarde, lo que necesita” (E.2)</p> <p>“Lo malo también es, que los padres pueden ir a un sitio privado y pagar para un diagnóstico que es lo que quieren, pero luego esos informes los presentan para que le reconozcan la discapacidad para el colegio y no les valen, se los echan para atrás, porque eso a los organismos públicos no les dice nada, tienen que ir al centro base, al pediatra y que lo refleje en un informe” (E.7)</p>
		<p>6.1.2. Comunicación</p>	<p>Se analiza el método que utilizan los/as profesionales para comunicar el diagnóstico a la familia.</p>	<p>“Es difícil para ellos, ¿por qué a qué profesional hacen ellos caso? Y antes cuando estaba el DSM-IV existía la categoría del trastorno no especificado y nos encontrábamos con muchas familias que les acababan de dar el diagnóstico y nos decían: <si pero no lo especificaron que tipo de autismo, queremos ir allá (a infoautismo) para saber qué tipo de autismo tiene> y decíamos nosotros: <Jo es que es así es la categoría> pero las familias se quedan muy desconcertadas sin saber que es” (E.7)</p> <p>“Depende mucho de la empatía del profesional” (E.4)</p>

(VI) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA				<p>“Depende del profesional, de la manera que tenga de comunicar el diagnóstico. Pero se pueden dar casos que por lo público se lo diagnostican, comunican y les explican en que consiste el trastorno, pero también por lo privado lo pueden encontrar” (E.1)</p>
	6.2. PROFESIONALES	6.2.1. Reconocimiento e Intervención	<p>Los/as profesionales exponen desde su punto de vista aquellos perfiles profesionales que son convenientes y deben estar presentes durante el proceso y realización de un diagnóstico.</p>	<p>“Un trabajador social y un psicólogo especializado es lo más importante, ... la gente a veces con los psicólogos tiene un poco más de aversión, piensan que lo están analizando y que ciertas preguntas las hacen porque piensan tal cosa o para prejuizar, la verdad que se montan mil historias, en cambio con un trabajador social la cosa es más cercana, pero también hay estereotipos ...”(E.7)</p> <p>“La figura del neuropediatra yo la veo importante. Aunque es cierto que para un diagnóstico es lo mejor un psicólogo especialista y sí que es verdad que el papel del trabajador social de cara a las familias también es muy importante”. (E.5)</p> <p>“Un Psicólogo y un Logopeda debe de haber, y Ahora últimamente se están incorporando los Terapeutas Ocupacionales, con el tema de estimulación sensorial, y si no es un terapeuta ocupacional alguna persona que tenga conocimientos de estimulación sensorial, pero mínimo debe estar un psicólogo. (E.2)</p>
	6.3. REALIZACIÓN DEL DIAGNOSTICO	6.3.1. Ámbito de Salud	<p>Valoración de los avances en cuanto a los diagnósticos en el ámbito sanitario.</p>	<p>“En Salud Mental o en Psicología, y de todo eso, puf... yo creo que ahí está todo prácticamente igual, ni en los públicos ni en los privados ni en los concertados.. yo creo que atiendan bien ni hayan avanzado en la detección y diagnóstico” (E.2)</p>
		6.3.2. Ámbito Educativo	<p>Los/as profesionales establecen que el ámbito educativo es una de las esferas más importantes en lo referente a la detección y posteriormente a la realización del diagnóstico de los menores, aunque la realidad es que perciben que aún no están del todo formados y capacitados para un</p>	<p>“Yo creo que muchas veces los EOE no tienen la capacidad de ellos hacer un informe por si mismos que pueda tener validez, entonces pues se basan en lo que han visto en otros y determinan así” (E.9)</p> <p>“Donde se puede mejor detectar es en el Centro Educativo, porque los niños pasan ahí toda la mañana y es donde realmente pueden diagnosticar a los niños, pero <i>¿Conocen realmente cuales son las características de los niños con TEA?</i> Pues la verdad que no!” (E.4)</p> <p>“..Es verdad que cuando le</p>

<p>(VI) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA</p>	<p>6.3. REALIZACIÓN DEL DIAGNOSTICO</p>	<p>6.3.2. Ámbito Educativo</p>	<p>diagnóstico preciso.</p> <p>diagnostican a un niño en un colegio público o concertado, ya es como que empiezan a aparecer más casos, porque ya es como que se han vuelto más sensibles al tema, entonces aquí en Jaén hay públicos que tienen muchísimos niños, y hay concertados que no tienen ninguno y claro eso no puede ser, ahí tiene que haber mínimo unos 6 simplemente por la probabilidad.” (E.2)</p> <p>“...la clave es educación infantil, formar a los profesores de educación infantil, porque es donde pueden detectar que entre 25 alumnos hay uno o dos que es diferente” (E.2)</p> <p>“La realidad es que si nos vienen niños desde educación, es porque los padres insisten en protestar, pero solo es cuando la profesora comunica las sospechas cuando se hace caso y se estudia” (E.2)</p>
		<p>6.3.3. Ámbito Social</p>	<p>Valoran muy positivamente los diagnósticos que se realizan desde las entidades sociales, debido a que son más exhaustivos y precisos, iniciando con ello la metodología de intervención según el diagnóstico de cada menor.</p> <p>“...la mayoría de las familias que nos llaman, vienen derivadas de Salud Mental, diciendo que hace unas dos semanas que recibieron un diagnóstico, incluso nos preguntan si podemos hacerle un diagnóstico en la Asociación, porque el diagnóstico que tienen no es exhaustivo y solo pone las sospechas” (E.3)</p> <p>“...nosotras en la Asociación ponemos la etiqueta... esa etiqueta es la puerta del camino y es la que abre el principio del camino para trabajar con el niño” (E.2)</p>
	<p>6.4. MULTIPLICIDAD DE DIAGNÓSTICOS</p>	<p>6.4.1. Variabilidad de terminología Diagnóstica</p>	<p>Dentro de los múltiples diagnósticos que una familia puede recibir, existe una gran diversidad en cuanto a la terminología que utilizan los/as diferentes profesionales que han intervenido en la valoración, pudiendo incluso disponer de varios informes con diferentes categorías diagnósticas.</p> <p>“El proceso diagnóstico, la verdad es que es complejo, como cada profesional utiliza el instrumento que quiere” (E.2)</p> <p>“...recibimos a los familiares con mil informes que dicen <tienen sospechas de...>” (E.2)</p> <p>“En Bienestar social tenemos una ley de 1999 y ahí los cataloga como enfermedad mental, en educación tenemos un decreto de 2012 y pone que tiene TGD o Asperger y ahora en salud mental estamos con el DSM-V y ahora todos son Autistas (TEA).” (E.3)</p> <p>“Más que fijarse en los diagnósticos, tienen que verlo de cara a las dificultades que tiene el niño y ahondar en esas dificultades y no en el diagnóstico. El diagnóstico es un papel más de cara institucional o</p>

(VI) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA	6.4. MULTIPLICIDAD DE DIAGNÓSTICOS	6.4.1. Variabilidad de terminología Diagnóstica		centros" (E.8) "Yo creo que no tienen que tener en cuenta ninguno y también tienen que tener en cuenta todos a la vez. Todos los diagnósticos que tengan, les aporta la entrada a un camino, que no va a ser fácil pero ya está, como yo les digo siempre: <i><Me da igual que sea TEA, Asperger, tienen unas dificultades sociales y unas dificultades de comportamiento, y ya está!></i> Da igual como se llame, pero claro ellos quieren saber más." (E.2)
		6.4.2. Informes de Salud	Los/as profesionales concuerdan que existen carencias en los informes que se emiten desde Salud, por su falta de precisión diagnóstica y los dudosos métodos que utilizan para diagnosticar a los/as menores.	"Nos llegan diagnósticos de salud mental con un folio que pone <i><niño con sospechas de...></i> entonces con eso ¿Qué podemos hacer? Así es como nos llegan los padres que le han diagnosticado a sus hijos Asperger, les preguntamos si saben lo que es y no saben contestamos concretamente o dicen que se han informado por internet. (E.2) "Tampoco nos ha llegado ningún caso a la Asociación con un informe de Salud Mental que diagnostique con la terminología de TEA, entonces realmente resulta muy extraño y grave" (E.4) Yo no tengo aquí en (...) ningún caso que le hayan hecho el ADI-R o el ADOS, es decir hacer el diagnóstico con una entrevista a los padres y con la observación directa del niño. No hay ningún informe de salud mental, en el que venga especificado así. Que es lo que oficialmente hay para diagnosticar el autismo. Cuando me llega un diagnóstico sin ADI-R ni ADOS, dices: <i><¿Cómo el profesional ha podido diagnosticarlo? ¿Cómo lo ha podido diagnosticar objetivamente?></i> (E.2)
		6.4.3. Informes de Centros Educativos	Valoración negativa de los informes emitidos en los centros educativos, básicamente por su imprecisión diagnóstica y falta de profesionalidad.	"La verdad es que nos llegan del colegio con un informe, que no es por infravalorar, pero es que llega a ser un copia y pega de diez hojas y todos iguales y al fin y al cabo no pone nada en concreto, solo comportamientos tipo: <i><el niño no se junta con nadie></i> y es que no pone más cosas" (E.2)
		6.4.4. Informes Privados (Entidades	Valoración positiva hacia las entidades sociales por la realización de diagnósticos precisos que suprimen los	"...Las asociaciones son las únicas que recibimos a los familiares con mil informes que dicen <i><tienen sospechas de...></i> ...nosotras en la Asociación ponemos la etiqueta, y ellos nos dicen: <i><por qué no le han puesto esa</i>

<p>(VI) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA</p>		Sociales o Centros Privados)	múltiples informes que tan solo certifican sospechas sin fundamentación.	<i>etiqueta antes en el primer informe></i> (E.2)
	<p>6.5. REFLEXIONES</p>	6.5.1 Situaciones Negativas	Acciones que emplean ciertos profesionales y que no contribuyen a un diagnóstico adecuado y temprano.	<p>“Se deben suprimir esas pruebas de observación directa de menos de diez minutos. De modo que no sea solo ponerle un juego, un puzzle y observar que hace durante unos minutos” (E.2)</p> <p>“A veces los diagnósticos vienen muy tarde” (E.1)</p>
		6.5.2. Situaciones Positivas	Buenas Prácticas que contribuyen a un diagnóstico temprano y adecuado	<p>“Se está detectando cada vez más temprano ¿no? Hay más visibilidad, se diagnostica antes. Un poco se están concienciando a los colegios, porque se están viendo más casos de niños que lo padecen” (E.4)</p> <p>“En los centros de atención temprana se están formando muchísimo, entonces se detectan antes, pues cuando llaman las familias, ya les pueden orientar de lo que puede padecer” (E.2)</p> <p>“Se detectan antes aquellos casos que tienen alto funcionamiento y que antes pasaban más desapercibidos” (E.2)</p>
		6.5.3 Protocolo	Existe una necesidad latente de creación de un protocolo a seguir para realizar un diagnóstico que minimice las diversas consecuencias negativas de un diagnóstico tardío.	<p>“Un protocolo estaría bien, pero sobre todo si sabemos ya que existen pruebas que son como oficiales internacionalmente, que es el ADI-R y ADOS, pues los profesionales debemos de utilizarlas. es cierto que formarse en estas pruebas específicas resulta muy caro, pero ya que existen y van bien, son las que se tendrían que utilizar” (E.2)</p> <p>“Si de verdad se creara un protocolo claro en España en el que todos los niños cuando van al pediatra ante estas sospechas se deriva a este sitio. Pues estos sitios tendrían lista de espera pero se ahorrarían todo el tiempo de ir a un sitio, luego probar en otro y luego en otro y así sucesivamente” (E.5)</p> <p>“En un diagnóstico, creo que debería existir un protocolo, sobre que pruebas o pasos a seguir y que se deben de realizar. Si en salud mental, les pasan unas pruebas, en el colegio otras y en otro privado y en las asociaciones otras, entonces no tenemos nada. Yo creo que cada profesional debería tener ese protocolo a seguir para pasar las</p>

<p>(VI) EL DIAGNÓSTICO DEL TEA</p>	<p>6.5. REFLEXIONES</p>	<p>6.5.3 Protocolo</p>	<p>mismas escalas" (E.4)</p> <p>"Yo creo que es importante un protocolo, Lo que pasa que un protocolo sería algo de mucha duración, en el que se hicieran muchas pruebas con el menor y los padres en conjunto. Primero se interviene con los padres unas dos horas, luego con el niño solo y después haciendo pruebas con el niño y los padres observando también casi una hora y media o dos." (E.2)</p> <p>Así también se evita que se haga un diagnostico negativo o erróneo, porque si el profesional se guía por ese protocolo, por seguir unas pruebas específicas, ... se ahorra el tener que hacer por lo menos tres diagnósticos diferentes. Yo creo, que así se tarda, porque es más lento y se tiene que dedicar más tiempo a cada niño y a su familia, pero sí que es más beneficioso, porque se reduce la incertidumbre de los padres y se evita que estén de un centro a otro consultando y que cada uno le diga que tiene una cosa distinta... (E.4)</p>
--	-----------------------------	----------------------------	--

Fuente: Elaboración Propia

Capítulo 11.
Contraste de Hipótesis

*“Si buscas resultados distintos,
no hagas siempre lo mismo”*

Albert Einstein

Capítulo 11. Contraste de Hipótesis.

Una vez planteados los objetivos generales y específicos de esta investigación, se han obtenido los siguientes resultados al haber refutado las hipótesis que inicialmente se proyectaron.

11.1. El acceso a la información y la detección temprana.

Inicialmente se planteaba que podía existir una relación directa entre el acceso a la información que tienen los familiares y una detección temprana y diagnóstico precoz del TEA. Se estimaba que era posible que aquellas familias que tuvieran un mayor acceso a la información acerca del TEA o de otras discapacidades podían detectar antes el TEA y minimizar el tiempo de espera hasta conseguir un diagnóstico.

La evidencia ha confirmado que aquellas familias con mayor acceso a la información relacionada con la sanidad, la prevención, el TEA o las discapacidades han tenido mayores facilidades para sospechar y/o detectar los síntomas del TEA, pero no consecuentemente han tenido mayor probabilidad de un diagnóstico precoz, pues el proceso de diagnóstico se ve determinado por otras variables y factores externos e independientes a la información que poseen los familiares.

La incidencia de otros casos en el núcleo familiar, ha contribuido en detectar el trastorno y en minimizar la ansiedad de las familias sobre cómo actuar y dónde dirigirse a comunicar las sospechas. Asimismo, las familias cuyos componentes desarrollan su actividad laboral en profesiones relacionadas con el ámbito social, sanitario o educativo disponen de mayor conocimiento sobre

las discapacidades lo que les ha permitido estar más concienciadas para actuar tempranamente ante las primeras sospechas que detectan. En concreto la media de edad en las que detectaron en los/as menores comportamientos sospechosos se sitúa en torno el primer año de vida.

En cambio aquellas familias que desconocían el término del TEA han tenido mayores dificultades para conseguir el diagnóstico, principalmente porque no tenían acceso directo a la información sobre el TEA por múltiples variables. Aquellas familias que habitan en municipios inferiores de 50.000 habitantes han tenido mayor dificultad de reconocer los síntomas, principalmente, porque no tenían conocimiento de otros casos en su entorno social que padecieran el TEA. La baja incidencia en el entorno provoca que haya menos conocimiento, como afirman los/as profesionales, pues a raíz de que se diagnostica un caso la población se concienza más y se suelen detectar más casos.

El acceso a las instituciones facilitadoras de información y a los/as profesionales de atención es una variable que de disponerla la familia conseguiría una mayor orientación, pero lo cierto es que está condicionada por diversos factores sociales del entorno, los cuales no todos son controlables por la familia (la cercanía y motivación de los/as profesionales, la frecuencia de consulta, etc...).

La principal fuente de información que disponen todas las familias ha sido mediante internet. Coinciden que tienen fácil acceso pero que tuvieron dificultad con la comprensión. Por otro lado, habría que considerar que el momento en el que se inicia el acceso a esta información es cuando surgen las sospechas y lo hacen para su consulta. Se considera necesario, por tanto, mayores documentos accesibles y estandarizados a la población en general, pues no todos los que están disponibles en internet contienen una información veraz y contrastada con la evidencia científica.

Se puede concluir que la falta de información en las familias genera, además de un retraso en la identificación, detección y diagnóstico, que se produzcan

distintos sentimientos y actitudes en los momentos de mayor incertidumbre, como puede ser la confusión, el rechazo, el miedo, etc.

11.2. La importancia de un diagnóstico para la intervención.

Se estimaba que los/as menores con un diagnóstico precoz tenían más facilidad para que las instituciones y sus profesionales les proporcionaran una intervención y una atención más adecuada.

Se confirma que disponer de un diagnóstico antes de iniciar la etapa educativa es un elemento facilitador ya que permite a las instituciones y a los/as profesionales planificar las estrategias de intervención. Los familiares que ya disponen de un diagnóstico antes de matricular en el centro educativo advierten de la discapacidad de su hijo/a, aportando los informes y diagnósticos, y esto permite que la Administración estudie el caso, planifique la intervención y proporcione las ayudas técnicas necesarias con la mayor premura, pues independientemente de que los/as menores aporten su diagnóstico o no, en todos los casos los EOE deben hacer una valoración psicopedagógica y emitir un dictamen de escolarización, pero con el mero hecho de disponer de ese diagnóstico les anticipa y/o facilita la comprensión de las necesidades del/a menor y tienen una visión más clara sobre la modalidad educativa donde se debe escolarizar.

Mediante el estudio, también se ha encontrado, que a veces disponer y aportar el diagnósticos es contraproducente, pues al saber los requerimientos que tiene el /la menor lo intentan segregar a otros centros diferentes a los que los familiares desean matricularlo. Asimismo, según la visión de los sujetos de la muestra, los EOE se basan en diagnósticos externos para realizar su propia valoración, por lo que no realizan una valoración adecuada del menor ni le dedican el tiempo necesario a ello.

Por otro lado, se ha contrastado que es beneficioso disponer del diagnóstico, porque en aquellos casos de menores en los que el TEA no se había detectado ni diagnosticado, la desatención que han recibido ha tenido una

serie de consecuencias para el desarrollo del menor, así como múltiples dificultades para la familia. Se trata de aquellos/as menores en los que la detección y diagnóstico ha sido tardío.

En general, pese a tener un diagnóstico, la atención que reciben los menores con TEA es deficiente, tanto por la formación de los profesionales como por la carencia de recursos personales y materiales.

En definitiva, disponer del diagnóstico es una ventaja para tener mayor probabilidad de una adecuada atención e intervención de los/as profesionales y las instituciones, pero no es determinante ya que convergen distintas variables circunstanciales como la propia motivación del profesorado, la formación de los profesionales de atención, la escasez de recursos, etc.

11.3. El entorno socio-económico como facilitador para el acceso a recursos.

La premisa en la que se postulaba que un entorno socio-económico favorable de las familias influía directamente en un mayor acceso a recursos para conseguir una detección temprana y un diagnóstico precoz del TEA, se ha verificado que no es concluyente.

Hay familias de entornos considerados como más vulnerables que no establecen un límite o precio a la atención de su menor y a su bienestar, pues aunque son conscientes que eso les genera un gran esfuerzo económico, también lo comparan con aquellos otros gastos “normalizados” que reducen en sus hijos/as por que no los necesitan pero son los que cualquier otro menor de su edad y sin TEA pueda tener. En general, los sectores sociales más pobres no descuidan la atención de sus hijos/as ni tan si quiera en lo que respecta al diagnóstico, a pesar de utilizar la asistencia pública también se permiten la consulta con los centros privados de prestigio, pues lo toman como un gasto puntual.

Por lo tanto, estas familias no han tenido limitaciones en el acceso a recursos para conseguir detectar el TEA, obtener un diagnóstico o incluso para darle el tratamiento adecuado.

Este hecho contrasta también con otras familias, que a pesar de disponer de mayores ingresos económicos reducen la frecuencia en las terapias dirigidas al menor con TEA, pero ciertamente son casos concretos, como igualmente hay otras familias que al gozar de mejor posición no se conforman con las terapias más habituales para el/la menor con TEA y como tienen más posibilidades prueban con otras terapias más innovadoras.

11.4. La formación del profesorado de los centros educativos.

Previamente se planteó que los centros educativos y el profesorado no tienen conocimientos sobre las necesidades de los/as menores con TEA lo que repercute negativamente en el desarrollo y aprendizaje de estos/as.

Se constata esta hipótesis inicial, pues se ha comprobado que la inmensa mayoría del profesorado que atiende a los/as menores con TEA no están especializados en TEA, ya que en las formaciones iniciales que estudiaron en cada una de las distintas disciplinas no se aborda específicamente la atención con el colectivo de menores con TEA, por lo que las pequeñas nociones que tienen sobre el trastorno son las que han adquirido a raíz de su propia experiencia con menores. Otro de los aspectos que lo verifica es por la gran carencia, verdaderamente preocupante, de motivación por parte del profesorado, en cuanto al abandono en su propio aprendizaje.

Asimismo, desde el punto de vista de las instituciones no existe la interdisciplinariedad en el personal pues es habitual la carencia en cuanto a ciertos perfiles profesionales concretos. (Por ejemplo: logopedia, psicología, AD, PT, etc.)

En definitiva, resulta muy aislado, aquellas familias que por la suerte y/o azar han coincidido con profesionales especializados, motivados y que están en continuo y constante aprendizaje para poder proporcionar la mejor atención posible a los menores con TEA.

11.5. El enfoque de la accesibilidad centrado en las necesidades de los/as menores con TEA.

En la quinta hipótesis se planteaba que un mayor conocimiento de las necesidades de los/as menores con TEA facilitaba la introducción de mayores elementos de accesibilidad y de diseño para todos en los centro educativos.

Se puede verificar que esta premisa es cierta, ya que aquellos/as profesionales que conocen las necesidades de los/as menores con TEA saben que métodos deben utilizar en su intervención para conseguir el máximo desarrollo del/a menor. Las familias que son conscientes de los métodos y elementos que emplean los/as profesionales dentro del centro educativo pueden corroborar que la intervención de ciertos elementos de accesibilidad y diseño universal favorece en el proceso de aprendizaje de sus menores. Pues lo han confirmado través de la observación de estos espacios o bien por la comunicación directa y fluida con los profesionales de atención. Comúnmente, las técnicas que utilizan para el alumnado con TEA están relacionadas con la accesibilidad, física, cognitiva y pedagógica, empleando el uso de pictogramas, la señalización, la estructuración de espacios y rutinas, la introducción de adaptaciones curriculares, etc.

Por otro lado, igualmente se confirma la premisa a través de la constancia de otros casos en los que los/as profesionales desconocen las necesidades de los/as menores con TEA y por tanto es cuestionable la intervención que aplican. Hay una carencia de motivación por parte de cierto profesorado, en lo que respecta a favorecer la atención a los/as menores, pues existen casos en los que los/as profesionales han rechazado u omitido la colaboración de la participación del entorno del/a menor; bajo las condiciones en las que lo posibilita la normativa existente referente a la educación y la cooperación educativa; como es el ofrecimiento por parte de los familiares o la predisposición de las entidades sociales (asociaciones) especializadas en

TEA, en el que se prestan ambos sujetos para tratar de conseguir el mayor beneficio de los menores.

Igualmente, a nivel institucional también hay cierto recelo de recibir colaboración externa al centro, contemplando esta acción de cooperación como algo supervisorío que cuestiona y que trata de controlar la atención que proporcionan a los/as menores.

11.6. Promoción de la educación inclusiva a través de la accesibilidad universal.

En un inicio se concebía que existía una relación positiva entre el grado de accesibilidad que posee un centro escolar con un mayor grado de educación inclusiva y con la adquisición de mayor autonomía personal en el alumnado con TEA.

Se puede constatar, tras la investigación, que la hipótesis se cumple. La introducción de elementos de la accesibilidad promueve mayor autonomía en los/as menores con TEA y en sus funciones ejecutivas, pues son menores que como se ha contemplado tienen distintos niveles de severidad en cuanto al apoyo que precisan. Facilitar estos apoyos a través de técnicas los hace más autónomos y menos dependientes. Asimismo, al estar todo mejor estructurado se favorece la comprensión de los espacios y con ello se reducen las situaciones de incertidumbre que suelen provocar los comportamientos y/o conductas inadecuadas. Por otro lado con un mayor grado de accesibilidad, se favorece en la inclusión educativa, tanto en la igualdad de oportunidades relacionada con los aspectos pedagógicos, como en lo referente a las interacciones con los/as compañeros de clase, pues un mayor grado de accesibilidad implica un mayor conocimiento y concienciación sobre las necesidades de cada menor.

11.7. Otros resultados de interés objeto de estudio en futuras investigaciones.

Asimismo, fruto del empleo de las técnicas de investigación y sin haberse planteado inicialmente como hipótesis, se han obtenido otros resultados interesantes de este fenómeno, entre los que cabe considerar y destacar por su importancia los siguientes:

- La incompreensión social a nivel general en nuestra sociedad en torno al conocimiento de los TEA. La falta de concienciación origina menos sensibilización hacia la diversidad y discapacidad, provocando esto menores índices de reconocimiento de los síntomas que facilitan la detección de las sospechas del trastorno. Asimismo, la escasa formación de los profesionales provoca una detección tardía con notables consecuencias para el desarrollo del menor con TEA.
- La vulnerabilidad de las familias con menores con TEA unida a la incompreensión del entorno con respecto a las necesidades del TEA. Las familias intrínsecamente tienen una carencia importante de apoyo emocional y psicológico pues la incompreensión que les aporta su entorno hace que se debilite su estado anímico. La igualdad de oportunidades es algo universal reconocido en todos las esferas de nuestra sociedad, pero en el caso de los/as menores con TEA los derechos están parcialmente reconocidos, pues en la práctica existen multitud de carencias en el acceso a los recursos, las cuales las familias de los/as menores con TEA deben reivindicar para que se les reconozca y se les proporcione una atención adecuada.
- El importante rol que están desarrollando las entidades sociales frente a los organismo públicos. En primera instancia puede contemplarse que las asociaciones se crean fruto de la unión de varios casos que comparten características similares y la misma situación social con el objetivo de aunar esfuerzos para el apoyo mutuo y la reivindicación de los derechos que no están del todo reconocidos en un colectivo. En el caso de las asociaciones u organizaciones sociales relacionadas con los TEA, se ha contemplado una

evolución y progreso de sus funciones. Además de ofrecer apoyo social y psicológico; a las familias que lo precisan; por otro lado tratan de visibilizar y sensibilizar a nivel social esta discapacidad y al mismo tiempo también están desarrollando una oferta de servicios especializados para los/as menores con TEA, relacionados con la realización de diagnósticos y tratamientos así como la intervención interdisciplinar por medio de terapias para menores. Estas últimas acciones vienen a resaltar las evidentes carencias que existen actualmente en la atención por parte de los organismos públicos. Por lo que las entidades sociales se consolidan como una respuesta adecuada, al disponer de profesionales ampliamente formados, complementando de este modo la insuficiencia de recursos públicos destinados a la población con TEA.

- El grado de implantación de la accesibilidad aún no tiene un impacto ciertamente relevante. Pues no se aplica totalmente en los diferentes ámbitos relacionados con la atención de los/as menores con TEA. Una mayor accesibilidad en los ámbitos sanitarios, sociales y educativos facilitaría el proceso diagnóstico del TEA y la intervención interdisciplinar a lo largo del ciclo de vida de la persona con TEA.

- La falta de formación de los profesionales para diagnosticar e intervenir unida a la escasa coordinación entre profesionales e instituciones de diferentes ámbitos (sociales, sanitarios y educativos). La falta de formación provoca que los profesionales no tengan la habilidad para diagnosticar e intervenir precozmente con los menores con TEA, pues en ellos afloran ciertas actitudes que dificultan su intervención profesional. La falta de coordinación entre organismos limita una atención integral a las necesidades de los/as menores con TEA.

- La necesidad urgente y prioritaria de crear un protocolo ante las sospechas de TEA dirigido tanto a familiares como a profesionales, así como la ampliación de recursos. Ha sido una petición expresa por la totalidad de la muestra participante, ya que ambos perfiles de sujetos han experimentado una sensación de incertidumbre de no saber cómo actuar e intervenir ante las primeras sospechas. Con un protocolo establecido, se reduciría el tedioso proceso que existe actualmente y se conseguiría un diagnóstico precoz.

**QUINTA PARTE:
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.**

Capítulo 12.
Consideraciones Finales.

QUINTA PARTE: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.

Capítulo 12. Consideraciones Finales.

12.1. Conclusiones.

El propósito de este estudio de investigación ha venido encaminado a promover un acercamiento a la realidad de los/as menores con TEA y sus familiares, principalmente en los ámbitos de atención temprana y en la esfera socioeducativa. Las diversas vulnerabilidades que se han hallado en este colectivo son fruto de los distintos factores sociales de análoga naturaleza que confluyen en el entorno social de la unidad familiar donde convive el/la menor con TEA, los cuales han sido objeto de análisis con el fin de comprender de qué manera afectan, porqué influyen y cómo determina o condiciona en el desarrollo del/la menor con TEA a lo largo de su ciclo vital.

La carencia en cuanto a estadísticas oficiales de la incidencia de casos con TEA en España dificulta el conocimiento de la magnitud de la población afectada, al mismo tiempo que contribuye a invisibilizar a este colectivo. Esto conlleva a que no exista una estimación de la población objeto de atención en cada contexto determinado, que se dificulte la previsión de los recursos, que haya una menor comprensión de las necesidades específicas del colectivo y que por tanto no se proporcione una intervención integral, entre otras muchas consecuencias que todo esto produce. En definitiva, la inexistencia de datos oficiales delata que no es una de las mayores preocupaciones de nuestra sociedad y que por tanto no se destina, con cierta asiduidad, la promoción de su investigación como fenómeno.

Los estudios que han precedido a este trabajo de investigación se caracterizan generalmente por haber obtenido resultados de base cuantitativa, cuyo objetivo de investigación ha sido principalmente ahondar en la demora diagnóstica del TEA desde un enfoque más institucional, en el que se analizaban variables como el tiempo de espera de la familia, las derivaciones de los/as profesionales y la edad media en la que se obtiene un primer diagnóstico. Asimismo, otros estudios se han centrado en analizar las dificultades para obtener un

diagnóstico, obteniendo con ello diversos porcentajes de las principales causas de la población encuestada en relación a los retrasos en el diagnóstico. Todos los estudios concluyen que existe una evidente carencia en la formación de los/as profesionales que influye negativamente en la detección y diagnóstico del TEA.

Con esta tesis doctoral centrada en un enfoque metodológico cualitativo se ha avanzado un paso más, aproximándose más a la realidad de las familias con menores con TEA, por el hecho de contemplar el estudio desde una perspectiva más amplia de análisis. A través de las técnicas empleadas, como las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión se ha podido tener en cuenta el relato de las historias de vida de los familiares y la experiencia de los/as profesionales para el estudio de una misma realidad. El matiz enriquecedor de esta investigación es la flexibilidad que ha permitido contemplar en los resultados las diferentes causas que han influido en cada familia para atravesar dificultades para la obtención de un diagnóstico o las trabas para recibir una atención socioeducativa adecuada. Entre las variables que se han analizado se encuentran las características propias del entorno familiar, las del contexto social y las del entorno institucional, las cuales se subdividen en distintas categorías.

En definitiva, los/as menores con TEA y sus familiares tienen una situación de vulnerabilidad por el contexto social que les rodea.

El componente transversal a todas las dificultades comunes que han experimentado las familias tiene su base en el acceso a la información. El contexto no les ofrece la información necesaria para detectar precozmente el TEA, ni la orientación necesaria sobre el lugar donde acudir a comunicar las sospechas, ni tampoco una orientación sobre los recursos existentes.

En el ámbito sanitario, a pesar de disponer de una consolidada estructura servicios y recursos universales en lo referente a AT en la Comunidad Autónoma de Andalucía, lo cierto es que existen aún deficiencias y limitaciones. Prueba de ello, es como las familias se ven prácticamente obligadas a utilizar la asistencia sanitaria privada, por las diferentes dificultades que han encontrado en la pública: falta de detección, tedioso proceso, tiempo

de espera, diagnósticos imprecisos, etc. Es necesario que esta cartelera de servicios de AT sea más sensible a los distintos perfiles de familias que pueden existir por sus variables sociales, pues es posible que estas familias no acudan al entorno institucional con tanta frecuencia. Por lo que se deberían de romper ciertas barreras intrínsecas que actualmente siguen existiendo en nuestra sociedad. La accesibilidad, una mayor coordinación entre organismos y la existencia de un protocolo de actuación favorecería una mayor detección.

En el ámbito educativo, la normativa existente no es la más adecuada para la atención de los/as menores con TEA, pues la principal deficiencia que tiene son sus modalidades educativas, ya que pueden llegar a ser segregatorias al no fomentar una inclusión en ambientes naturales de convivencia con la diversidad. Por otro lado la falta de recursos es latente, pues la totalidad de los/as menores deben complementar, por cuenta propia y externa al centro escolarizado, la enseñanza que reciben en los centros educativos con terapias extraescolares en horario de tarde.

Con respecto al denominador común en lo referente a la atención que reciben los/as menores con TEA por parte del entorno institucional se ve influido por un cierto determinismo circunstancial que no depende de la propia persona, sino de la suerte o azar de que las familias, en la relación con el entorno, coincidan con los recursos personales y materiales que precisan los/as menores con TEA. Disponer de los profesionales especializados y motivados en el TEA que sepan proporcionar la intervención más adecuada es la garantía de un buen desarrollo y bienestar en los/as menores con TEA.

12.2. Discusión y alternativas de mejora.

Tras el abordaje de este estudio de investigación, en el que se ha constatado que existen evidentes deficiencias y que la atención para los/as menores con TEA es susceptible de considerables mejoras, se puede establecer conclusiones concretas con la premisa de plantearse una serie de alternativas de mejora o retos a efectuar en los procesos de detección temprana y en la intervención socioeducativa.

El primer reto debe contemplar una atención interdisciplinaria real y efectiva en la que interactúen los distintos ámbitos de atención (social, sanitario y educación) y que garantice la coordinación entre organismos desde la atención temprana. Como estrategia de intervención se podrían crear planes y protocolos específicos de intervención en TEA desde las diferentes administraciones públicas.

Otro desafío debe enfocarse desde el ámbito sanitario. Los profesionales deben estar más formados y especializados en los trastornos para poder establecer un diagnóstico preciso. Para ello, resulta imprescindible que se unifiquen mediante un consenso los criterios diagnósticos y que clarifiquen a las familias el proceso y acceso al sistema de detección temprana. Disponer de información y orientación de los servicios, los métodos de intervención y los recursos enfocados al TEA repercutirá de forma positiva en la calidad de la atención, tratando de facilitar todo el proceso a las familias que están atravesando una situación confusa y desconcertada ante el afrontamiento de una discapacidad.

En el ámbito educativo, es también imprescindible que los/as profesionales estén lo suficientemente formados como para sospechar y detectar los posibles trastornos o discapacidades de los/as menores ya que es la institución en la que mayor tiempo pasan los/as menores y por tanto donde mayor contacto tienen con los/as profesionales. La complejidad del trastorno y la falta de consenso en el diagnóstico del TEA, ocasiona que multitud de menores con TEA, por diversas circunstancias, no hayan sido detectado su trastorno hasta que no han comenzado la etapa educativa.

Con respecto a la intervención educativa, se ha constatado la importancia de la figura del profesorado como el agente clave en el proceso de aprendizaje, por lo que este debe estar motivado y tratar de propiciar el éxito del menor. Para tal fin es imprescindible aplicar la teoría de capacidades de Sen (1985) en la que su aproximación basada en las capacidades subyace en la libertad positiva, que es la capacidad real de una persona de ser o de hacer algo. El requisito para adquirir capacidades se logra si se reúnen todas las condiciones para ejercer dicha capacidad. Las condiciones pueden ser de muchos tipos,

desde el acceso a los recursos, las adaptaciones de ellos o la igualdad de oportunidades, sólo cuando estas brechas se superen se puede decir que no existen vulnerabilidades y que la persona puede ejercer sus capacidades y elecciones. Desarrollar este enfoque implica respetar la diversidad de las características humanas y conlleva, por tanto, fomentar las capacidades que disponen los/as menores con TEA y con ello convertir sus derechos en libertades reales.

En plena conciencia de que las investigaciones sobre el TEA deben persistir, esta tesis doctoral ha tratado de visibilizar al colectivo y ha dado la posibilidad, a través de la participación de los familiares de los/as menores con TEA, que se puedan expresar libremente en relación a las historias de vida que han tenido desde que se iniciaron las sospechas del trastorno; a través de sus testimonios directos y experiencias relatadas; que han aportado una visión de las dificultades que han tenido en su entorno. Con esto se considera que se puede contribuir a crear mayor conciencia sobre ello a los entes responsables.

Asimismo el diálogo y debate mantenido durante la celebración de los grupos de investigación con profesionales de atención al TEA, ha permitido complementar el discurso de la realidad de los familiares de menores, identificar las principales dificultades de este colectivo y delimitar propuestas concretas de mejorar la atención e intervención a las personas con TEA.

Con todo ello en su globalidad, sería gratificante que esta investigación contribuyera al fomento de políticas públicas que tuvieran como denominador común un enfoque integral e interdisciplinar como medio para dar respuesta a las necesidades reales de las personas con TEA y que favoreciese el bienestar y calidad de vida de este colectivo y de sus familiares.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Agrela, B. y Sotomayor, E. (2009). Vulnerabilidad y exclusión social. La gestión de los cuidados. En De la Fuente, Y.M. (coord.) *Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía: una aproximación multidisciplinar* (pp. 261 – 280). Madrid: Alianza Editorial.

Alonso, L.E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.

American Psychiatric Association (APA). (1952). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (1th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (APA). (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (APA). (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (APA). (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3th ed. R). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed. TR). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Angulo, M.C., Luna, M., Prieto, I., Rodríguez, L. y Salvador, M.L. (2008). *Manual de servicios, prestaciones y recursos educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Educación.

Autism Society of America (2011). *Autism Society*. Recuperado el 17 de Julio de 2015, de Autism Society of America: <http://www.autism-society.org/en-espanol/>

Aragall, F. (2010). *La Accesibilidad en los Centros Educativos*. Madrid: Editorial Cinca S.A.

Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117: 76-136.

Attwood T. (1993). Unusual behaviours associated with autism. *Health Visitor*, 66,(11): 402 - 403.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A. & Doehring, P. (2000). *Early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93 (10): 521–525.

Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ediciones Martín y Macías.

Belinchón, M., Casas, S., Díez, C. y Tamarit J. (2014). *Accesibilidad Cognitiva en los Centros Educativos*. Colección Guías Prácticas de Orientaciones para la Inclusión educativa. Ministerio de Educación Cultura y Deporte.

Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida, perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Booth, T. and Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. London: CSIE.

Cabrera, P. (2002). Cárcel y Exclusión social. *Revista del Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales*, 35: 83-120.

Callejo, J. (2001). *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación*. Barcelona: Ariel.

Casanova, M. A. (2011). Supervisión y educación inclusiva. *Revista Avances en Supervisión Educativa: Revista de la Asociación de Inspectores de Educación de España*, 14: 1-14.

Casanova, M. A. (2011). *Educación Inclusiva: Un modelo de futuro*. Madrid: Wolters Kluwer.

CAST. (2008). Universal Design for Learning Guidelines. Versión 1.0. (G. Echeita Sarrionandia, Trad.) Wakefield, MA.

Colás, P. (1998). El análisis cualitativo de datos. En Buendía et al.: *Métodos de investigación de Psicopedagogía* (pp. 222-238). Madrid: Mc Grau-Hill.

Consejería de Educación y Ciencia (2001). *Guía para la atención educativa para los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista*. Consejería de Educación y Ciencia: Junta de Andalucía.

Consejería de Salud (2005). *Trastornos del Espectro Autista, Guía para la detección precoz del TEA*. Sevilla: Junta de Andalucía.

Comisión Europea (2010-2020). Estrategia Europea sobre discapacidad: Un compromiso renovado para una Europa sin barreras. Bruselas.

Consortio de Autismo (2010). Propuesta de Plan estratégico para las personas con trastornos del espectro autista y sus familias. Madrid: Consorcio de Autismo. *Recuperado el 3 de Diciembre de 2016, de Autismo Diario: <https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/05/propuesta-plan-estrategico.pdf>*

Council for Exceptional Children (2005). *Universal Design for Learning. A Guide for Teachers and Education Professionals*. Arlington: Pearson.

Declaración de Estocolmo de EIDD-Design for all Europe (2004). Junta Anual del European Institute for Design and Disability.

Decreto 213/1995, de 12 de septiembre de 1995, por el que se regulan los equipos de orientación educativa. BOJA núm. 153 de 29 de noviembre de 1995. Consejería de Educación y Ciencia. Junta de Andalucía.

Decreto 72/1996, de 20 de febrero, por el que se regulan los criterios de admisión de alumnos y alumnas en los Centros docentes públicos y concertados de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a excepción de los universitarios. BOJA núm.32 de 12 de marzo de 1996. Consejería de Educación y Ciencia. Junta de Andalucía.

Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales. BOJA núm. 58 de 18 de mayo de 2002. Consejería de Educación y Ciencia. Junta de Andalucía.

Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía. BOJA núm. 81 de 29 de Abril de 2016. Consejería de la Presidencia y Administración Local. Junta de Andalucía.

Department For International Development (DFID) (2001). *Meeting the Challenge of Poverty in Urban Areas*. United Kingdom: DFID.

Delgado, C.I. (Coord.)(2010). *Comunicación Aumentativa y Alternativa*. Guía de referencia. Madrid: CEAPAT

Della, D y Diani, M. (2011). *Los Movimientos Sociales* (Traducción, presentación de la edición española y epílogo a cargo de Eduardo Romanos). Madrid: Universidad Complutense de Madrid y Centro de Investigaciones Sociológicas.

Díaz, E. (2008). El Asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un Análisis crítico. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2, (2): 183-195. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Dingwall R. (1997). Accounts, Interviews and Observations. En Miller, G., Dingwall, R. (Ed.). *Context & Method in Qualitative Research* (p.p. 51-65). Londres: Sage.

Federación Autismo Castilla y León (FACYL) (2006). Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2005). *Libro blanco de la de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Fundación ONCE y AENOR (2010). *Accesibilidad Universal. Normas UNE 170001 – 1:2007*. Madrid: AENOR

Gallardo, A. (Coord.) (2014). *Accesibilidad Cognitiva. Guía de Recomendaciones*. Madrid: FEAPS Madrid

Gallego, M. (2012). *Guía para la integración del alumnado con TEA en Educación Primaria*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad - INICO.

García, F.J. (2007). *Accesibilidad, educación y tecnologías de la información y la comunicación*. Madrid: Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (CNICE-MEC).

Gil, S. y Rodríguez - Porrero, C. (2015). *Diseño para todos en Educación*. Madrid: Ceapat

Goetz, J. P. y Lecompte (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Golledge, R. G. (1999). *Wayfinding behavior: cognitive mapping and other spatial processes*. Baltimore: JHU Press.

Grupo de Estudio de los trastornos del Espectro Autista IIER/ISCIII. (2004). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España: Informe sobre Demora Diagnóstica en los TEA*. Madrid: Obra Social Cajamadrid.

Guba E.G. y Lincon Y.S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco, CA: Jossey Bass.

Gutiérrez, J. (2008). *Dinámica del grupo de discusión*. Madrid: CIS.

Hemingway, E. (1987). *The Complete Short Stories of Ernest Hemingway*. New York: The Finca Vigia Edition.

Hernández, J. M., Artigas J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., ... & Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista, *Revista de Neurología*, 41, (4): 237-245.

Huertas E. y Vigier F. (2010). El grupo de discusión como técnica de investigación en la formación de traductores: Dos casos de su aplicabilidad. *Revista Entreculturas*, 2: 181-196.

IMSERSO (2004). *I Plan Nacional de Accesibilidad 2004 - 2012. Por un nuevo paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Instituto Nacional de Estadística (INE)(1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Madrid

Instrucciones de 22 de mayo de 2015, de la Dirección General de Planificación y Centros, sobre la matriculación del alumnado en segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación especial, educación secundaria obligatoria y bachillerato en los centros docentes públicos y privados concertados para el curso escolar 2015/16.

Jiménez, J.J. (Coord.) (2016). *II Plan de Infancia y Adolescencia de Andalucía 2016-2020. La infancia en todas las políticas y en todos los municipios*. Junta de Andalucía: Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*, 2: 217-250.

King, M. D. & Bearman, P. S. (2011). Socioeconomic Status and the Increased Prevalence of Autism in California. *American Sociological Review*, 76 (2): 320-346.

Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. BOJA núm. 45 de 17 de marzo de 1999. Junta de Andalucía.

Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. BOJA núm. 140 de 02 de diciembre de 1999. Junta de Andalucía.

Ley Orgánica de 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación. BOE núm.106 de 4 de mayo de 2006. Gobierno de España.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE núm. 299 de 15 de Diciembre de 2016. Gobierno de España.

Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía. BOJA núm. 252 de 26 de diciembre de 2007. Comunidad Autónoma de Andalucía.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa.. BOE núm. 295 de 10 de diciembre de 2013. Gobierno de España.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. BOE núm. 289 de 3 de diciembre de 2003. Gobierno de España.

López-Aranguren, E. (2005). *Problemas Sociales: Desigualdad, pobreza, exclusión social*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.

Mace, R., Hardie, G., and Place, J.(1991). Accessible Enviroments: Toward Universal Design. In W. E. Preiser, J. C. Vischer, and E. T. White (Eds). *Design Intervention: Toward a more Humane Architecture*. New York: Van Nostrand Reinhold.

Martínez, B. (2011) *Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*. Colección Convención ONU, nº4. Madrid: Ediciones Sinca, CERMI.

Martínez, R. (1988). Malos tratos institucionales. *Revista de Treball Social*, 110: 202 - 206.

Martos, J. (1984). *Los Padres también educan, Guía Práctica*. Madrid: APNA.

Mays, R.M. y Gillon, J.E. (1993). Autism in Young children: And update. *Journal of pediatrics Health Care*, 7: 17-23.

Merriam, S. B. (1988). *Case Study research in education. A Qualitative Approach*. San Francisco: Jossey-Bass.

Miles, M.B. y Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data análisis: and expanded sourcebook*. Newbury Park. CA: Sage.

Ministerio de Educación y Ciencia (1992). *Guía de Adaptaciones Curriculares*. Junta de Andalucía: Consejería de Educación y Ciencia.

Ministerio de Sanidad y Consumo (1991). *Guía para la detección precoz de las deficiencias del recién nacido y del niño en atención primaria*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Guía Práctica Clínica para el manejo de Pacientes con Trastorno de Espectro Autista en Atención Primaria*. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación.

Ministerio de Sanidad ,Servicios Sociales e Igualdad (2009). *III Plan de Acción para las personas con discapacidad*. Gobierno de España.

Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de la Dirección General de la Acción Social (1988). *Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales*. Gobierno de España.

Ministry of Health and Education.(2008). *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*.

Mulas, F., Ros-Cervera G., Millá, M.G., Etchepareborda M.C., Abad, L. y Téllez M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50 (3): 77-84.

Naciones Unidas (2006). Convención de los Derechos de las personas con discapacidad.

Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Geneva: United Nations Publication.

Orden de 24 de febrero de 2011, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados para cursar las enseñanzas de segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación especial, educación secundaria obligatoria y bachillerato. BOJA, núm. 40 del 25 de febrero de 2011. Consejería de Educación. Junta de Andalucía

Orden de 27 de febrero de 2001, de modificación y adaptación de la Orden de 16 de febrero de 1999, sobre escolarización y matriculación del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. BOJA, núm.32 del 17 de marzo de 2001. Consejería de Educación y Ciencia. Junta de Andalucía

Orden de 3 de octubre de 2016, por la que se regulan las condiciones, requisitos y funcionamiento de las Unidades de Atención Infantil Temprana.. BOJA, núm.194 del 07 de Octubre de 2016. Consejería de Salud. Junta de Andalucía

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1993). *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)*. Ginebra: OMS.

Organization Mundial de la Salud (1999). *Report of the consultation on child abuse prevention*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Sage: Newbury Park.

Powers, M.D. (1992). Early intervention for children with autism. En Berkell, D.E. (Ed.) *Autism. Identification, education and treatment*, (p.p. 225-252). Londres: Lawrence Erlbaum.

Pujadas, J.J. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: CIS.

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. BOE núm. 65 de 16 de marzo de 1985. Ministerio de Educación y Ciencia.

Del Rincón, D., Arnal, J., Latorre, A. y Sans, A. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.

Rivière, Á. (2001). La educación de los alumnos con Autismo. En *Autismo, Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.

Rivière, A. y Martos, J. (Ed.) (1997). *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas*. Madrid: Imsero-APNA.

Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe

Rosenthal, R. y Jacobson, L. (1992). *Pygmalion in the Classroom: Teacher Expectation and Pupils Intellectual Development*. Irvington Publishers: New York.

Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Serie Ciencias Sociales, 5. Bilbao: Universidad de Deusto.

Sánchez, S.; Bodas, E.; Fedriani, R.E.; Martínez, R.; Fernandez J.; González F.J.; Gijón J. y Vázquez, M. (2001). *La atención educativa al alumnado con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Andalucía*. Sevilla: Junta de Andalucía; Consejería de Educación y Ciencia.

Sánchez-Valle, E., Posada, M., Villaverde-Hueso A. et al. (2008) Estimating the Burden of Disease for Autism Spectrum Disorders in Spain in 2003. *Journal Autism Developmental Disorders*, 38: 288-296.

Sanmartin, J. et al. (2011). *Maltrato Infantil en la familia en España, Informe del Centro Reina Sofía*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Stake, R.E. (1994). Case studies. In Denzin N.K. & Lincoln. Y.S. *Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks, CA.

Save the Children (Solla, C.) (2012). *Diagnóstico del Estado de la Educación Inclusiva en los Centros Educativos de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Save the Children.

Save the Children (Solla, C.) (2013). *Guía de Buenas Prácticas en Educación Inclusiva*. Madrid: Save the Children.

Schopler E; Yimiya N y Shulman C. (editors) (2001). *The Research Basis for Autism Intervention*. Plenum Publishing.

Seligman, M. (1975). *Helplessness: On Depression, Development, and Death*. San Francisco: W. H. Freeman.

Sen, A. (1985). *Commodities and Capabilities*. Amsterdam: North-Holland

Skinner, B.F. (1974). *Ciencia y Conducta Humana*. Fontavella.

Suárez, M. (2005). *El grupo de discusión: una herramienta para la investigación cualitativa*. Barcelona: Laertes.

Strauss, A., and Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Taylor SJ, Bogdan R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Tebruegge, M., Nandini, V., Richie, J. (2004). Does routine child health surveillance contribute to the early detection of children with pervasive developmental disorders? An epidemiological study in Kent, U.K. *BMC Pediatr*, (3), 4:4.

The Center for Universal Design (1995). *Universal Design*. North Carolina State University.

Thorwarth, B. (1989). *Daly Life with your Child*. Woodbine House.

Tomasevski, K. (2004). Indicadores del Derecho a la Educación. *Revista IIDH*, 40.

Vidal, J. (Coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente: Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Watson, L., Lord, C., Schaeffer, B., & Schopler, E. (1988). *TEACCH. Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*. New York: Irvington Publishers

Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9: 11-29.

Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: a review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2: 61-74.

Yeo, R. y Moore, K. (2003). Including disabled people in poverty reduction work: Nothing about us, without us. *World Development*, 31,(3): 571–590.

Yin, R. K. (1994). *Case Study Research: Design and Methods*. London: SAGE

ANEXOS

ANEXO 1. Protocolo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con T.E.A. sobre el Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.

0. Contextualización de la Entrevista

0.1. Lugar de celebración la Entrevista:

0.2. Fecha de realización de la Entrevista:

0.3. Duración Aproximada:

0.4. Número de personas presentes y entrevistadas:

0.5. Nombre del Entrevistador:

1. Presentación de los objetivos de la Entrevista

La propuesta de entrevista en profundidad que se presenta, a continuación, tiene como objetivos:

- Investigar sobre la importancia que tiene la detección temprana del TEA para cada caso de la muestra en concreto.
- Determinar las distintas vías para la detección del TEA que han llevado a cabo las familias del/a menor con TEA para la búsqueda de un diagnóstico.
- Analizar si influye el sector socio-económico de pertenencia de cada familia para el acceso a una detección temprana y diagnóstico de este trastorno.

2. Lectura del Formulario de Consentimiento Informado y Formalización del deseo de participar en el estudio.

2.1 Formulario de Consentimiento Informado –(Disponible en ANEXO 3)

2.2. *Registro y Asignación de N° de sujeto a los/as participantes de la entrevista.*

Cuestionario de Datos Personales	
<p>Sujeto N°: ____ <i>* (A cumplimentar por el Entrevistador)</i></p>	<ul style="list-style-type: none">• Nombre del/a Menor:• Fecha de Nacimiento:• Provincia:• Nombre de la Madre, el Padre o Tutor/a legal: <i>(persona/s que participa/n las entrevistas)</i>• Email de Contacto:• Teléfono de Contacto: <p><i>* Este cuestionario será tratado y analizado en el más estricto anonimato. Para garantizar el anonimato de la información del “Cuestionario de los Datos Personales” con las posteriores Entrevistas que se realizaran, se archivarán a través de la asignación de una enumeración (“Sujeto n°...”) en los diversos cuestionarios para almacenarse en distintos ficheros y que no pueda ser identificada dicha enumeración con el contenido de la Entrevista.</i></p>

3. Cuestionario para la recopilación de Datos de Clasificación de la Familia Entrevistada.

Información de la Unidad Familiar

Sujeto N°: _____

1. Datos del/a Menor

Sexo: Niño _____ Niña _____

Edad: _____

2. Datos de la Familia

Madre: Si ___ No ___

Padre: Si ___ No ___

Hermanos/as: Si ___ No ___ N° de hermanos/as: _____

Tiene hermanos/as con TEA: SI ___ NO ___

N° de hermanos/as con TEA: _____

3. Posición que ocupa el/la menor con TEA (el/la sujeto de la muestra) entre sus hermanos/as:

Primero ___ Segundo ___ Tercero ___ Cuarto ___ Otros ___

4. Posición que ocupa el/la hermano/a con TEA (en el caso de que lo haya) con el sujeto de la muestra:

Primero ___ Segundo ___ Tercero ___ Cuarto ___ Otros ___

5. Número de personas con las que convive el menor con TEA _____

6. Parentescos de las personas que integran la unidad familiar y que conviven actualmente en el hogar del/a menor con TEA: _____

7. Número aproximado de habitantes que tiene el pueblo o la ciudad donde vive el menor con TEA y su familia

Núcleo urbano de más de 500.000 habitantes _____

Ciudad de 100.000 a 500.000 habitantes _____

Ciudad de 50.000 a 100.000 habitantes _____

Ciudad de 10.000 a 50.000 habitantes _____

Pueblo de menos de 10.000 habitantes _____

8. Profesión y actividad laboral que desempeñan los principales sustentadores de la familia: _____

9. Nivel socioeconómico de la familia:

(Indique el intervalo de ingresos mensuales que mejor se ajuste a su familia y hogar)

De 400 a 600 Euros: _____

De 600 a 1000 Euros: _____

De 1000 a 1500 Euros: _____

De 1500 a 2000 Euros: _____

De 2000 a 2500 Euros: _____

De 2500 a 3000 Euros: _____

De 3000 a 3500 Euros: _____

Más de 4000 Euros: _____

10. Número aproximado de habitantes que tiene el pueblo o ciudad donde Vivian cuando aparecieron los primeros signos de alerta

Núcleo urbano de más de 500.000 habitantes _____

Ciudad de 100.000 a 500.000 habitantes _____

Ciudad de 50.000 a 100.000 habitantes _____

Ciudad de 10.000 a 50.000 habitantes _____

Pueblo de menos de 10.000 habitantes _____

4. Inicio de la Entrevista sobre el Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.

Entrevista sobre Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.

Sujeto N°: _____

1. Por favor, ¿Podría explicar cómo ocurrieron las primeras sospechas?
 - 1.1. ¿Quién fue la primera persona que sospechó que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo/a?
 - 1.2. ¿Podría explicar qué tipo de comportamientos o actitudes de su hijo/a dieron lugar a esas sospechas?
 - 1.3. ¿Qué edad aproximada tenía su hijo/a en el momento que tuvieron lugar estas sospechas? *(Expresar en años y/o meses)*
 - 1.4. Durante este periodo y sin haber consultado a un/a profesional ¿Hubo algún profesional de organismos *(de educación, salud o servicios sociales)* que estuviera en contacto con el menor y que le comunicara ciertas sospechas de un posible desajuste en el desarrollo de su hijo/a?
 - 1.4.1. ¿Cómo ocurrió?
2. En la familia extensa o entorno cercano ¿Hay algún otro caso de TEA?
 - 2.1. ¿Cómo ha influido este caso en su menor?
 - 2.2. ¿Cree usted que este hecho ha influido en una mayor detección y facilidad para acceder a los organismos y/o profesionales?
3. Explique qué conocimientos tenía sobre a qué organismo debía dirigirse para comunicar las sospechas que vio en su hijo/a

4. **¿Qué carácter tenía la asistencia sanitaria que utilizaron la primera vez que consultaron la situación de su hijo/a?**
 - 4.1 **¿Podría explicar los motivos por los que optaron por esta decisión?**

5. **¿A qué servicio acudieron la primera vez que consultaron la situación de su hijo/a? (Atención primaria, secundaria, etc..)**
 - 5.1. **¿Cómo fue el proceso?**
 - 5.2. **¿Cuánto tiempo tardó el médico de cabecera o pediatra en derivar a su hijo/a a un especialista?**

6. **¿Qué edad tenía su hijo/a cuando consultaron por primera vez sus sospechas con un profesional (médico de cabecera, pediatra, etc.)?**

7. **¿Podría explicar qué tipo de especialistas intervinieron en todo el proceso diagnóstico?**

8. **¿Recuerda la edad de su hijo/a cuando recibieron el diagnóstico inicial (aunque no fuera de TEA)?**

9. **¿Podría reflejar los distintos diagnósticos que ha tenido su hijo/a a partir de este primer diagnóstico? (empezando por los primeros y terminando por el último recibido).**

(Indique: Diagnóstico, Especialista, Organismo, Localidad, Fecha, así como cualquier otra observación que estime oportuna)

10. **¿Cómo recibieron el/los informe/s del diagnóstico?**

11. **¿Se vieron en la necesidad de desplazarse para obtener el diagnóstico?**
 - 11.1. **¿Podría indicar el lugar en el que viven y el lugar donde se desplazaron?**
 - 11.2. **¿Por qué motivo se desplazaron?**

- 12. ¿Cómo cambio vuestra vida una vez que recibisteis el diagnóstico?**
- 12.1. ¿Cambiaron de domicilio a causa del diagnóstico?**
- 12.2. ¿Cuáles fueron los motivos?**
- 13. ¿Cómo fue la información y asesoramiento que recibieron por parte de la institución que realizó el informe diagnóstico de TEA?**
- 13.1. ¿Les informaron sobre necesidades médicas (especialistas, medicamentos...), necesidades educativas (centros, apoyos, modalidades), necesidades sociales (asociaciones, apoyo familiar) y/o materiales de referencia (bibliografía, organismos, páginas webs,etc.)?**
- 14. ¿Podría explicar si el asesoramiento y la atención que recibieron les resultó de utilidad práctica para enfrentarse a su nueva situación familiar? Justifique su respuesta**
- 15. ¿Consultaron alguna fuente de información sobre los TEA, su detección y diagnóstico?**
- 15.1. ¿Podría explicar cómo encontró la información sobre el TEA?**
- 16. ¿Le resultó fácil y comprensible el acceso a la información sobre la detección temprana y diagnóstico de los TEA?**
(Indique motivo por el cuál le resultó fácil y comprensible el acceso a la información o las dificultades que tuvo para su acceso)
- 17. Podría explicar cómo fue el proceso para diagnosticar a su hijo/a**
- 17.1 ¿Le resultó complejo? Justifique su respuesta**
- 18. ¿La familia del menor con TEA se ha sentido apoyada por el entorno, las instituciones y sus profesionales? Justifique su respuesta**

19. Por favor, ¿Podría indicar su valoración general en lo referente al tiempo de espera y trato recibido en todo el proceso diagnóstico?
(Especificando si fue en ámbito público, privado o en entidades sociales)

** Tiempo de espera: Tiempo transcurrido entre el primer contacto con el centro hasta que obtuvieron una cita para su hijo/a*

20. ¿Cuál es su valoración general con el proceso de diagnóstico en lo referente al asesoramiento y la comunicación del diagnóstico?
(Especificando si fue en ámbito público, privado o en entidades sociales)

** Comunicación del Diagnóstico: El método concreto por el que se le comunicó el diagnóstico a la familia.*

21. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con el apoyo recibido por parte de los organismos públicos? (En referencia a la información recibida y al apoyo económico, psicológico, educativo y social recibido)

22. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con el apoyo recibido por parte de los organismos privados? (En referencia a la información recibida y al apoyo económico, psicológico, educativo y social recibido)

23. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con el apoyo recibido por parte de entidades sociales? (En referencia a la información recibida y al apoyo económico, psicológico, educativo y social recibido)

24. Comprendiendo que todas las familias buscan recibir la mejor atención posible para sus hijos/as y entendiendo que para ello deban realizar, entre otros, grandes esfuerzos de carácter económico. ¿Cómo considera que es el esfuerzo económico que se dedica a la atención del menor con TEA en comparación con el conjunto de gastos de la familia?

24.1 ¿Qué motivo hace que el esfuerzo económico de la familia para atender al menor con TEA sea menor o normal que cualquier otro gasto? (Priorice y utilice ejemplos si lo cree conveniente)

24.2 Para ofrecer la atención del menor con TEA ¿Qué tipo de gastos hacen que el esfuerzo económico de la familia sea mayor que cualquier otro gasto?

(Priorice y utilice ejemplos si lo cree conveniente)

25. ¿Cómo cree que podría mejorarse el proceso de diagnóstico?

La entrevista ha finalizado, MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Recuerde que gracias a su participación y con su testimonio directo, está contribuyendo a reivindicar mejoras en la atención e intervención a las personas con TEA y por ende al bienestar y calidad de vida de este colectivo y a sus familiares.

ANEXO 2. Protocolo y Registro de Entrevista en profundidad a familiares de menores con TEA sobre la Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo.

0. Contextualización de la Entrevista

0.1. Lugar de celebración la Entrevista:

0.2. Fecha de realización de la Entrevista:

0.3. Duración Aproximada:

0.4. Número de personas presentes y entrevistadas:

0.5. Nombre del Entrevistador:

1. Presentación de los objetivos de la Entrevista

La propuesta de entrevista en profundidad que se presenta, a continuación, tiene como objetivos:

Conocer la situación socioeducativa y las necesidades del menor con TEA, así como la adaptación y las relaciones sociales que tienen los centros escolares.

Conocer y Analizar la situación de dependencia del menor con TEA así como la autonomía personal que posee.

Investigar sobre la accesibilidad de los centros educativos y los métodos de inclusivos.

2. Lectura del Formulario de Consentimiento Informado y Formalización del deseo de participar en el estudio.

2.1 Formulario de Consentimiento Informado – (*Disponible en ANEXO 3*)

2.2. *Registro y Asignación de N° de Sujeto a los/as participantes.*

Cuestionario de Datos Personales	
<p>Sujeto N°: ____ <i>* (A cumplimentar por el Entrevistador)</i></p>	<ul style="list-style-type: none">• Nombre del/a Menor:• Fecha de Nacimiento:• Provincia:• Nombre de la Madre, el Padre o Tutor/a legal: <i>(persona/s que participa/n las entrevistas)</i>• Email de Contacto:• Teléfono de Contacto: <p><i>* Este cuestionario será tratado y analizado en el más estricto anonimato. Para garantizar el anonimato de la información del “Cuestionario de los Datos Personales” con las posteriores Entrevistas que se realizaran, se archivarán a través de la asignación de una enumeración (“Sujeto n°...”) en los diversos cuestionarios para almacenarse en distintos ficheros y que no pueda ser identificada dicha enumeración con el contenido de la Entrevista.</i></p>

3. Cuestionario para la recopilación de Datos de Clasificación del Centro Educativo del menor con TEA.

Información del Centro Educativo del/a Menor

Sujeto Nº: _____

1. Menor Matriculado/a en centro educativo:

Si _____

No _____ Indique el motivo: _____

2. Carácter del centro educativo:

- Centro Público _____

- Centro Privado y/o Concertado _____

3. Tipología del centro educativo:

- Centro Educativo Ordinario: _____

- Centro de Educación Especial _____

4. En caso de estar matriculado en centro educativo ordinario, ¿Cuál es su modalidad?

- Grupo ordinario a tiempo completo _____

¿Cuántos/as alumnos/as hay en el aula? _____

- Grupo ordinario con apoyos en periodos variables: _____

¿Cuántos/as alumnos/as hay en el aula? _____

- Aula de Educación Especial _____

¿Cuántos/as alumnos/as hay en el aula? _____

- Aula específica de autismo _____

¿Cuántos/as alumnos/as hay en el aula? _____

- Otros: _____

5. En caso de estar matriculado en centro de educación especial ¿Cuál es su modalidad?

- Centro de Educación Especial _____

¿Cuántos/as alumnos/as hay en el aula? _____

- Centro de Educación Especial específico de TEA _____

¿Cuántos/as alumnos/as hay en el aula? _____

6. Nivel de severidad de TEA, según el DSM-V:

- Nivel 3: "Requiere soporte muy substancial" _____
Diagnosticado: SI ___ NO ___
- Nivel 2: "Requiere soporte substancial" _____
Diagnosticado: SI ___ NO ___
- Nivel 1: "Requiere soporte" _____
Diagnosticado: SI ___ NO ___

7. Certificado de Discapacidad:

Si _____ Grado de Discapacidad _____

No _____

8. Valoración del Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD):

SI ___ NO ___

9. Grado BVD asignado:

Grado 1 – Dependencia Moderada: _____ Nivel 1: _____ Nivel 2: _____

Grado 2 – Dependencia Severa: _____ Nivel 1: _____ Nivel 2: _____

Grado 3 – Gran Dependencia: _____ Nivel 1: _____ Nivel 2: _____

10. Servicios y/o prestaciones que recibe del catálogo de la Ley de Atención a la dependencia y promoción de la autonomía:

- Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal _____
- Servicio de Teleasistencia _____

- Servicio de Ayuda a Domicilio _____
- Servicio de Centro de Día y Noche _____
- Servicio de Atención Residencial _____
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales _____
- Prestación económica de asistencia personal _____
- Prestación económica vinculada a la adquisición de un servicio _____

4. Inicio de la Entrevista sobre la Situación Socioeducativa del/a menor con TEA en el Centro Educativo

Entrevista sobre la Situación Socioeducativa del/a menor con TEA en el Centro Educativo

Sujeto N°: _____

1. Por favor, ¿Podría explicar cómo fue el proceso de matriculación de su hijo/a en el centro educativo?

2. Como progenitores o tutores legales del/a menor ¿Cómo fue su participación en el proceso de matriculación de su hijo/a en el centro educativo?

2.1 ¿En qué modalidad educativa deseaban matricular a su hijo/a?

Justifique su respuesta

3. ¿Cómo valora la actuación del Equipo de Orientación Educativa?

3.1 ¿Qué modalidad propuso el Equipo de Orientación Educativa?

4. Podría explicar cómo es la relación del centro educativo con la familia del menor con TEA. Justifique su respuesta

5. ¿El centro educativo permite la observación del centro y aula/s del menor con TEA? Justifique su respuesta

6. ¿Cómo es la atención que recibe su hijo/a por parte del profesorado y los/as profesionales del centro educativo?

6.1. ¿Cuáles son los/as profesionales que intervienen en el proceso de aprendizaje del menor en el centro educativo?

Especifique su respuesta

7. ¿Considera que su hijo/a está socialmente integrado en su centro educativo? Justifique su respuesta

7.1. ¿Tiene su hijo/a algún compañero/a-amigo/a que le facilite apoyo e integración en el centro educativo?

7.2. ¿Ha participado su hijo/a en las actividades extraescolares y transversales que organiza el centro educativo en sus instalaciones o dentro de la comunidad?

8. ¿Qué métodos utiliza el menor para interactuar con otras personas?

(Comunicación verbal, no verbal; lenguaje de signos, pictogramas,)

9. ¿Considera que el centro educativo atiende adecuadamente las necesidades de su hijo/a? Justifique su respuesta

10. ¿Cree que el centro educativo de su hijo/a está adaptado y es accesible para responder a las necesidades de un menor con TEA?

11. ¿Considera adecuado el grado y nivel asignado a su hijo/a según el BVD? Justifique su respuesta

11.1 ¿Cree que el BVD refleja las necesidades reales del menor con TEA? Justifique su respuesta y ponga ejemplos

11.2 Entre las personas que conviven en el hogar de la unidad familiar ¿Quién sería el cuidador/a principal del menor con TEA?

**12. El centro educativo en el que actualmente su hijo/a esta matriculado
¿Ha sido el primer centro donde se matriculó?**

12.1. ¿En cuántos centros el menor ha estado matriculado?

12.2. ¿Cuáles fueron los motivos para cambiar de centro?

Indique el motivo en cada uno de los centros donde el menor fue matriculado

12.3. ¿Los cambios de centro ha implicado el desplazamiento de la unidad familiar a otra provincia o población?

Especifique los desplazamientos

13. Para el próximo curso académico ¿Desea matricular a su hijo/a en otro centro educativo diferente al que actualmente su hijo está matriculado?

13.1. Por favor, explique los principales motivos por los cuales desea matricular a su hijo/a en otro centro educativo

14. ¿El menor con TEA recibe apoyo extraescolar fuera del centro educativo (Terapias, clases de apoyo, logopedia, etc.)?

14.1. ¿Podría explicar los principales motivos por los cuales recibe apoyo extraescolar?

14.2. ¿Cuántas horas a la semana?

15. ¿Podría especificar las principales deficiencias que posee el sistema educativo español para la atención del alumnado con TEA?

La entrevista ha finalizado, MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Recuerde que gracias a su participación y con su testimonio directo, está contribuyendo a reivindicar mejoras en la atención e intervención a las personas con TEA y por ende al bienestar y calidad de vida de este colectivo y a sus familiares.

ANEXO 3. Formulario de Consentimiento Informado para las Entrevistas a Familiares

Formulario de Consentimiento Informado

Título del Estudio:

“Vulnerabilidad de los/as menores con Trastornos de Espectro Autista. El Impacto de la Accesibilidad en la Detección Temprana y en la Inclusión Socio-Educativa”

Le estamos solicitando que colabore y participe en un estudio.

Si dice que sí, puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento.

Por favor tome todo el tiempo que necesite para decidir.

¿Para qué se firma este documento?

Es una manera de formalizar su compromiso a participar en este estudio.

Habiéndole informado previamente de las características de este estudio y del nivel de participación que se precisa por su parte, usted firmaría este documento como medio de formalizar su aceptación e intención de participar en este estudio.

¿Por qué se está haciendo este estudio de investigación?

Este estudio está enmarcado dentro de la realización de una tesis doctoral en la Universidad de Jaén.

El objetivo es establecer una visión de la situación actual de los/as menores con TEA en la provincia de Jaén. Reflejando las dificultades que puede haber o

habido en el proceso de detección y diagnóstico del TEA, los niveles de autonomía personal de los/as menores con TEA y el grado de accesibilidad e inclusión que experimentan a diario en los centros educativos.

Disponer de esta información permitirá establecer un diagnóstico de la situación actual de este colectivo a fin de generar y proponer como reivindicación a los poderes públicos estrategias adecuadas para la intervención y atención de los menores con TEA.

¿Qué pasa si digo “sí, quiero participar en el estudio”?

Si dice que sí:

- Estableceremos el horario más adecuado para usted, según sus preferencias, para llevar a cabo su participación. Intentando interferir lo menos posible en sus horarios y vida personal.
- Le realizaremos una entrevista abierta sobre los dos temas de interés de este estudio (Variables de la Detección/diagnóstico del TEA y Accesibilidad e Inclusión del menor con TEA en los Centros Educativos)
- Recopilaremos todas sus respuestas a través de una grabadora de voz, con el único fin de facilitar al responsable del estudio la transcripción y redacción de su entrevista.

¿Cuánto tiempo tomará el estudio?

El estudio tiene una duración estimada de tres meses. Si bien su participación en la entrevista en profundidad puede estimarse a una duración máxima de 5 horas (en el caso que quiera realizar las entrevistas por separado) sino se reduciría el tiempo estimado.

¿Qué pasa si digo que sí, pero cambio de opinión más tarde?

Usted puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento.

¿Quién verá mis respuestas?

Las únicas personas autorizadas para ver sus respuestas son las que trabajan en el estudio y las que aseguran de que éste se realice de manera correcta.

En este caso serían los directores de la tesis doctoral (Eva M^a Sotomayor Morales y Enrique Pastor Seller) y el alumno doctorando de la Universidad de Jaén que realiza la tesis (Javier Cortés Moreno).

Una vez que finalice el estudio, en el caso de que se compartan los resultados del estudio, (en revistas científicas, en informes pormenorizados para las asociaciones de TEA, etc..) no incluiremos en ningún momento sus datos personales, garantizando así y estrictamente su anonimato. Haremos todo lo posible para que ninguna persona ajena a este estudio sepa que usted participó en él.

¿Me costará algo participar en el estudio?

No, Solamente su tiempo material

Participar en el estudio, ¿me ayudará de alguna manera?

Tras su colaboración a participar permitirá el análisis de la situación de su menor en los aspectos anteriormente descritos, lo que le permitiría obtener más información con el fin de mejorar la calidad de vida de su menor.

De manera indirecta también contribuirá a que otros menores que atraviesen por esta situación se les facilite el proceso de detección y diagnóstico del TEA, así en lo que respecta a la inclusión y accesibilidad a los centros educativos. Con la transmisión de estos conocimientos y datos reales, usted visibilizará la situación del colectivo con TEA y fomentará la reivindicación de los derechos.

Participar en este estudio, ¿podría ser malo para mí, de alguna manera?

Consideramos que no, pero puede que haya alguna posibilidad de que:

Las preguntas que se le realicen puedan llegar a ser indiscretas-incomodas o hacerle sentir triste o mal, en cualquier caso esta en su derecho a no contestar las que así considere inoportunas.

¿Qué debo hacer si tengo preguntas?

Por favor póngase en contacto con el responsable del estudio (Javier Cortés Moreno – cortes@ujaen.es) o los directores de tesis (Eva M^a Sotomayor – esotoma@ujaen.es) (Enrique Pastor Seller – epastor@um.es) si:

- Tiene alguna pregunta sobre el estudio.
- Tiene preguntas sobre sus derechos.
- Desea finalizar su participación.

¿Tengo que firmar este documento?

Fírmelo solamente si desea participar en el estudio.

¿Qué debo hacer si quiero participar en el estudio?

Tiene que firmar este documento y le entregaremos una copia.

Al firmar este documento está diciendo que:

- Está de acuerdo con participar en el estudio.
- Le hemos explicado la información que contiene este documento y hemos contestado todas sus preguntas.
- Está conforme que sus respuestas sean grabadas a través de un dispositivo de grabadora de voz, con el único fin de facilitar al responsable del estudio la transcripción y redacción de su entrevista.

Usted sabe que:

- No tiene que contestar preguntas que no quiera contestar.
- En cualquier momento, puede dejar de contestar nuestras preguntas.
- Puede ponerse en contacto con los responsables de la investigación si tiene alguna pregunta sobre el estudio o sobre sus derechos.

• Su nombre _____

Su firma _____ Fecha _____

• Si se utilizó un intérprete:

Nombre del/a intérprete LSE _____

Firma del/a intérprete _____ Fecha _____

• Si otra persona firma este formulario a nombre del participante, explique por qué:

Nombre del representante legal _____

Firma de la persona que provee el consentimiento en representación del sujeto

Relación o parentesco:

• Nombre de la persona que explica el consentimiento:

_____ Javier Cortés Moreno _____

Firma de la persona que explica el consentimiento

_____ Fecha: _____

ANEXO 4. Validación: Evaluación de las Entrevistas a Familiares.

- 1. Las explicaciones sobre los objetivos y finalidad de las preguntas de cada una de las entrevistas han sido:**

Entrevista sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy claras		
Claras		
Poco Claras		
Nada Claras		

- 2. Las preguntas en general han sido:**

Entrevista sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy claras		
Claras		
Poco Claras		
Nada Claras		

3. Las entrevistas son:

Entrevista sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy largas		
Largas		
Adecuadas		
Cortas		
Muy Corto		

4. Según su opinión, los temas que se han abordado son:

Entrevista sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy Importante		
Importantes		
Normales		
Poco Importantes		
Innecesarios		

5. Considera relevante algún tema que no se haya tratado en las entrevistas?

Entrevista sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
SI		
NO		

6. Si ha respondido afirmativamente, Indique ¿Cuál/es?

Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo

7. ¿ Ha llegado a sentirse incomodado/a respondiendo alguna de las preguntas?

Entrevista sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
SI		
NO		

8. Por favor, en caso de haberse sentido incomodo/a con las preguntas, indique en concreto cuales han sido las que le han hecho sentirse así

Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo

9. Para finalizar, nos gustaría conocer su opinión general de las entrevistas mediante sus observaciones o comentarios

Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo

ANEXO 5. Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación al Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del T.E.A.

0. Contextualización de la Entrevista

0.1. Lugar de celebración la Entrevista:

0.2. Fecha de realización de la Entrevista:

0.3. Duración Aproximada:

0.4. Número de personas presentes y entrevistadas:

0.5. Nombre del Entrevistador:

1. Presentación de los objetivos del Grupo de Discusión

La propuesta de temas que se presenta para el Grupo de Discusión, a continuación, tiene como objetivos:

- Visibilizar y analizar la situación actual de los procesos de detección y diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista.
- Investigar sobre la importancia de una detección temprana del TEA
- Determinar el procedimiento y vías para la diagnosticar el TEA.
- Analizar si influye el sector socio-económico en el acceso recursos y a una detección temprana y diagnóstico de este trastorno.

2. Lectura del Formulario de Consentimiento Informado y Formalización del deseo de participar en el estudio.

2.1 Formulario de Consentimiento Informado –(Disponible en ANEXO 7)

2.2. Registro y Asignación de N° de Identificación a los/as participantes en la técnica del Grupo de Discusión.

GRUPO DE PARTICIPANTES		
Participante	Características.	N° de identificación
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 1
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 2
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 3
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 4
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 5
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 6
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 7
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 8
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 9

3. Guion de las temáticas a abordar en el Grupo de Discusión e Inicio de la Técnica de Investigación sobre el Proceso de Detección del TEA.

TEMA CENTRAL	TEMAS ESPECÍFICOS
La Detección del Trastorno de Espectro Autista	<ul style="list-style-type: none"> - Sospechas del TEA. - Acceso a la Información y a los Recursos. - Influencia del Entorno Social. - El Entorno Institucional: Ámbitos de Detección. - El proceso de detección temprana. - Edad aproximada de detección del TEA. - Intervención de los/as Profesionales. - El proceso diagnóstico del TEA. - Edad aproximada de diagnóstico del TEA. - Detección y Diagnóstico Tardío. - Formación y atención de los/as profesionales. - Propuestas de mejora del Proceso de Detección y Diagnóstico del TEA.

El Grupo de Discusión ya ha finalizado, MUCHAS GRACIAS A TODAS y A TODOS POR VUESTRA COLABORACIÓN.

Recordad que gracias a vuestra participación y con el diálogo y debate que hemos mantenido, así como por vuestros testimonios directos y experiencias relatadas, habéis contribuido a visibilizar la situación de los/as menores con TEA y sus familiares. Del mismo modo, habéis aportado propuestas de mejoras en la atención e intervención a las personas con TEA y por tanto habéis contribuido a fomentar el bienestar y calidad de vida de este colectivo y de sus familiares.

ANEXO 6. Protocolo y Guion para la moderación de los Grupos de Discusión realizados a Profesionales Expertos/as en TEA en relación a la Atención e Inclusión socioeducativa de los menores con TEA en los Centros Educativos.

0. Contextualización de la Entrevista

0.1. Lugar de celebración la Entrevista:

0.2. Fecha de realización de la Entrevista:

0.3. Duración Aproximada:

0.4. Número de personas presentes y entrevistadas:

0.5. Nombre del Entrevistador:

1. Presentación de los objetivos del Grupo de Discusión

La propuesta de temas que se presenta para el Grupo de Discusión, a continuación, tiene como objetivos:

Analizar la respuesta del sistema educativo a las necesidades de los/as menores con TEA.

Investigar sobre la accesibilidad de los centros educativos y los métodos de inclusión.

2. Lectura del Formulario de Consentimiento Informado y Formalización del deseo de participar en el estudio.

2.1 Formulario de Consentimiento Informado –(*Disponible en ANEXO 7*)

2.2. Registro y Asignación de N° de Identificación a los/as participantes en la técnica del Grupo de Discusión.

GRUPO DE PARTICIPANTES		
Participante	Características.	Nº de identificación
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 1
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 2
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 3
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 4
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 5
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 6
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 7
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 8
Profesional de: <u>“Disciplina”</u>	<i>Sexo, Estudios, Profesión, Ocupación, Carácter del Centro de Trabajo, Población, etc.</i>	Entrevista 9

3. Guion de las temáticas a abordar en el Grupo de Discusión e Inicio de la Técnica de Investigación sobre la Situación Socioeducativa del/a menor con TEA en el Centro Educativo

TEMA CENTRAL	TEMAS ESPECÍFICOS
<p>La Atención Socio-Educativa del menor con Trastorno de Espectro Autista.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tipologías de los centros educativos. - Modalidades del sistema educativo Español. - Herramientas y métodos de inclusión. - Accesibilidad de los Centros Educativos. - Rol e Intervención de los actores de la comunidad educativa. - Equipos de Orientación Educativa. - Formación y atención de los/as profesionales. - Coordinación Interinstitucional (Centros Privados, Asociaciones, etc.) - Propuestas de mejora para la atención del TEA en C. Educativos.

El Grupo de Discusión ya ha finalizado, MUCHAS GRACIAS A TODAS y A TODOS POR VUESTRA COLABORACIÓN.

Recordad que gracias a vuestra participación y con el diálogo y debate que hemos mantenido, así como por vuestros testimonios directos y experiencias relatadas, habéis contribuido a visibilizar la situación de los/as menores con TEA y sus familiares. Del mismo modo, habéis aportado propuestas de mejoras en la atención e intervención a las personas con TEA y por tanto habéis contribuido a fomentar el bienestar y calidad de vida de este colectivo y de sus familiares.

ANEXO 7. Formulario de Consentimiento Informado del Grupo de Discusión de Profesionales.

-Formulario de consentimiento informado-

Título del Estudio:

“Vulnerabilidad de los/as menores con Trastornos de Espectro Autista. El Impacto de la Accesibilidad en la Detección Temprana y en la Inclusión Socio-Educativa”

Le estamos solicitando que colabore y participe en un estudio.

Si dice que sí, puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento.

Por favor tome todo el tiempo que necesite para decidir.

¿Para qué se firma este documento?

Es una manera de formalizar su compromiso a participar en este estudio.

Habiéndole informado previamente de las características de este estudio y del nivel de participación que se precisa por su parte, usted firmaría este documento como medio de formalizar su aceptación e intención de participar en este estudio.

¿Por qué se está haciendo este estudio de investigación?

Este estudio está enmarcado dentro de la realización de una tesis doctoral en la Universidad de Jaén.

El objetivo es establecer una visión de la situación actual de los/as menores con TEA en la provincia de Jaén. Reflejando las dificultades que puede haber o habido en el proceso de detección y diagnóstico temprano de un TEA, los niveles de autonomía personal de los/as menores con TEA y el grado de accesibilidad e integración que experimentan a diario en los centros educativos.

Disponer de esta información permitirá establecer un diagnóstico de la situación actual de este colectivo a fin de generar y proponer como reivindicación a los poderes públicos estrategias adecuadas para la intervención y atención de los menores con TEA.

¿Qué pasa si digo “sí, quiero participar en el estudio”?

Si dice que sí:

- Estableceremos el horario más adecuado para usted, según sus preferencias, para llevar a cabo su participación. Intentando interferir lo menos posible en sus horarios y vida personal.
- Le citaremos para que acuda a una reunión donde se celebrara el grupo de discusión con diversos profesionales.

¿Cuánto tiempo tomará el estudio?

El estudio tiene una duración estimada de tres meses. Si bien su participación en grupo de discusión puede estimarse a una duración mínima de 1 hora y 30 minutos y máxima de 3 horas.

¿Qué pasa si digo que sí, pero cambio de opinión más tarde?

Usted puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento.

¿Quién verá mis respuestas?

Las únicas personas autorizadas para ver sus respuestas son las que trabajan en el estudio y las que se aseguran de que éste se realice de manera correcta. En este caso serían los directores de la tesis doctoral y el alumno doctorando de la Universidad de Jaén que realiza la tesis (Javier Cortés Moreno).

Una vez que finalice el estudio, en el caso de que se compartan los resultados del estudio, (en revistas científicas, en informes pormenorizado para las asociaciones de TEA, etc..) no incluiremos en ningún momento sus datos personales, garantizando así y estrictamente su anonimato. Haremos todo lo posible para que ninguna persona ajena a este estudio sepa que usted participó en él.

¿Me costará algo participar en el estudio?

No, Solamente su tiempo material.

Participar en el estudio, ¿me ayudará de alguna manera?

Tras su colaboración a participar permitirá el análisis de la situación de los menores con TEA en los aspectos anteriormente descritos, lo que le permitiría obtener más información con el fin de mejorar la calidad de vida de los menores con TEA.

De manera indirecta también contribuirá a que otros menores que atraviesen por esta situación se les facilite el proceso de detección y diagnóstico temprano del TEA, así como la accesibilidad a los centros educativos. Con la transmisión de estos conocimientos y datos reales visibilizara la situación del colectivo con TEA y fomentara la reivindicación de sus derechos.

Participar en este estudio, ¿podría ser malo para mí, de alguna manera?

Consideramos que no, pero puede que haya alguna posibilidad de que:

Las preguntas que se le realicen puedan llegar a ser indiscretas-incomodas o hacerle sentir triste o mal, en cualquier caso esta en su derecho a no contestar las que así considere inoportunas.

¿Qué debo hacer si tengo preguntas?

Por favor póngase en contacto con el responsable del estudio (Javier Cortés Moreno – cortes@ujaen.es) o los directores de tesis (Eva M^a Sotomayor – esotoma@ujaen.es) (Enrique Pastor Seller – epastor@um.es) si:

- Tiene alguna pregunta sobre el estudio.
- Tiene preguntas sobre sus derechos.
- Desea finalizar su participación.

¿Tengo que firmar este documento?

Fírmelo solamente si desea participar en el estudio.

¿Qué debo hacer si quiero participar en el estudio?

Tiene que firmar este documento y le entregaremos una copia.

Al firmar este documento está diciendo que:

- Está de acuerdo con participar en el estudio.
- Le hemos explicado la información que contiene este documento y hemos contestado todas sus preguntas.
- Consiente la grabación de imágenes y la entrevista mediante (videocámara y grabadora de voz)

Usted sabe que:

- No tiene que contestar preguntas que no quiera contestar.
- En cualquier momento, puede dejar de contestar nuestras preguntas.
- Puede ponerse en contacto con los responsables de la investigación si tiene alguna pregunta sobre el estudio o sobre sus derechos.

Su nombre _____

Su firma _____ Fecha _____

- Si se utilizó un intérprete:

Nombre del/a intérprete LSE _____

Firma del/a intérprete _____ Fecha _____

- Si otra persona firma este formulario a nombre del participante, explique por qué:

Nombre del representante legal _____

Firma de la persona que provee el consentimiento en representación del sujeto

Relación o parentesco:

- Nombre de la persona que explica el consentimiento:

_____ Javier Cortés Moreno _____

Firma de la persona que explica el consentimiento

_____ Fecha: _____

ANEXO 8. Validación: Evaluación del Grupo de Discusión.

1. Las explicaciones sobre los objetivos y finalidad de los temas tratados en cada uno de los grupos de discusión han sido:

Grupo de Discusión sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy claras		
Claros		
Poco Claros		
Nada Claros		

2. Los temas planteados en general han sido:

Grupo de Discusión sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy claros		
Claros		
Poco Claros		
Nada Claros		

3. Los Grupos de Discusión han sido:

Grupo de Discusión sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy largo		
Largo		
Adecuado		
Corto		
Muy Corto		

4. Según su opinión, los temas que se han abordado son:

Grupo de Discusión sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
Muy Importante		
Importantes		
Normales		
Poco Importantes		
Innecesarios		

5. Considera relevante algún tema que no se haya tratado en los grupos de discusión?

Grupo de Discusión sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
SI		
NO		

6. Si ha respondido afirmativamente, Indique ¿Cuál/es?

Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo

7. ¿ Ha llegado a sentirse incomodado/a respondiendo?

Grupo de Discusión sobre..	Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo
SI		
NO		

8. Por favor, en caso de haberse sentido incomodo/a, indique en concreto qué le han hecho sentirse así

Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo

9. Para finalizar, nos gustaría conocer su opinión general de los Grupos de Discusión mediante sus observaciones o comentarios.

Proceso de Detección Temprana y Diagnóstico del TEA.	Situación Socioeducativa del Menor con TEA en el Centro Educativo