

Universidad de Valladolid

**Facultad de Educación y
Trabajo Social**

TRABAJO FIN DE GRADO

Grado en Educación Primaria
(Mención Educación Especial)

**Trastorno de Espectro
Autista de Alto
Funcionamiento y su
relación con la familia**

Autor:
D. María Felisa González Villafáñez

Tutor:
D. Lorena Valdivieso León

RESUMEN

El objetivo de este trabajo consiste en analizar las dificultades que tienen los adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (TEA-AF), en sus relaciones sociales y familiares. Este análisis ha requerido la revisión de las diversas definiciones y teorías explicativas del citado trastorno. A su vez también se describen las terapias conocidas hasta hoy para crear un programa de apoyo a los familiares (padres, hermanos, abuelos...) que se relacionan con dicho adolescente.

Se ha centrado el estudio en la etapa de la adolescencia, la cual supone un cambio importante en las relaciones sociales y personales. También se define la familia y sus tipos, así como los estilos educativos. Para concluir comprobamos si los objetivos marcados se han cumplido.

PALABRAS CLAVE

Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (TEA-AF), adolescencia, relaciones sociales, familia, terapia y programa de apoyo.

ABSTRACT

The objective of this work consists of analyzing the difficulties that have adolescents with ASD High Functioning (ASD-HF), in their social relations and familiar relations. This analysis has required the revision of the diverse definitions and explanatory theories of the mentioned upheaval. Also the therapies known until today are described as well to create a program of support to the relatives (parents, siblings, grandparents ...) that they are related closely to this adolescent. The study in the stage of the adolescence has been centered, which supposes an important change in the social and personal relations. Family and their types is also defined, as well as educational styles. To conclude we check whether the objectives have been met.

KEY WORDS

High-functioning autism (HFA), adolescence, social interaction, family, therapy, support program.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer el estar ahí a mi marido, mis hijos y mi madre; que me han apoyado en los momentos difíciles durante mi carrera y la realización de este TFG.

Por otro lado, mostrar mi gratitud a la tutora que me ha guiado y asesorado en la elaboración de este proyecto.

Deseo transmitir todo mi cariño a ese adolescente tan cercano en el que me he inspirado para este trabajo. A él, a sus padres y a su hermana, gracias por todo lo que me habéis enseñado.

Por último, recordar a los profesores y compañeros de carrera, a los que no olvidaré nunca.

INDICE

| | |
|--|----|
| INTRODUCCION | 5 |
| OBJETIVOS | 5 |
| JUSTIFICACION DEL TEMA ELEGIDO | 6 |
| FUNDAMENTACION TEORICA | 7 |
| 1. Trastorno del Espectro Autista (TEA) | 10 |
| Introducción | 10 |
| 1.1. Concepto | 13 |
| Definición de Síndrome de Asperger | 13 |
| Proceso de detección | 15 |
| Instrumentos de diagnóstico | 16 |
| 1.2. Teorías explicativas | 17 |
| 1.3. Terapias | 19 |
| 1.4. Otros trastornos semejantes al Síndrome de Asperger | 20 |
| 2. Repercusión familiar en TEA | 22 |
| 2.1. Definición de familia | 22 |
| 2.2. Familias con miembros con discapacidad | 23 |
| 2.3. Influencia dinámica familiar con niños con TEA | 24 |
| 2.4. Programas de apoyo a las familias | 29 |
| 2.5. Estilos educativos | 32 |
| Definición | 32 |
| Tipos | 33 |
| DISEÑO | 34 |
| 1. Estudio y análisis | 34 |
| Definición de diseño, tipos | 34 |
| Entrevista: definición, tipos | 35 |
| Recopilación de datos | 36 |
| 2. Desarrollo | 39 |
| CONTEXTO | 41 |
| CONCLUSIONES | 42 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS | 44 |
| ANEXOS | 50 |

INTRODUCCIÓN

El tema del que trata este Trabajo de Fin de Grado (TFG) son las relaciones familiares de los niños con algún Trastorno del Espectro Autista (a partir de este momento TEA). Con frecuencia se estudia y se observa al alumno en el ambiente escolar pero se descuidan las relaciones familiares extensas (más allá padres, madres, hermanos,...), aquellas que se establecen con sus primos, tíos, abuelos, etc. Con este proyecto queremos ampliar el campo de investigación acerca de la influencia de la familia extensa en personas con TEA.

Frente a una persona con TEA se insiste sobre la necesidad de la existencia de un ambiente estable. Por ello, cuando acuden a casa de otras personas con los que no están tan familiarizados pueden aparecer sentimientos de frustración, desconfianza, etc. que puede ocasionar malestar y problemas de comportamiento que se pueden evitar si se dan pautas correctas de actuación a los progenitores o personas encargadas de su cuidado.

En este trabajo utilizaremos el seudónimo de Pedro, para preservar el anonimato y cumplir así con la ley de protección de datos.

OBJETIVOS

Estos son los objetivos que voy a intentar cumplir con la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado.

1. Conocer las necesidades del entorno familiar: relaciones sociales y personales.
2. Identificar las prácticas educativas de esta familia con un miembro con TEA.
3. Informar a todas las personas que conviven con Pedro de los temas relacionados con TEA y familia.
4. Búsqueda de un programa de ayuda para Pedro y su familia.
5. Ampliar el campo de conocimiento del autismo y las relaciones sociales con respecto a la familia.

JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

La principal razón por la que se decidió la elección de este tema es la existencia de un familiar que cumple con los criterios de diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de alto funcionamiento (a partir de este momento TEA-AF) establecidos por la DSM-V, que se corresponde con el Síndrome de Asperger del anterior manual de la DSM.

Con frecuencia se observa en el sujeto participante de nuestro estudio (que se encuentra en la etapa delicada de la adolescencia) que el principal motivo de discusión en las reuniones familiares es fruto de la gran capacidad lingüística que posee, característica presente en algunos de los niños con TEA-AF, quienes corrigen expresiones de otros miembros de la familia, pues llega a ser incluso un lenguaje “pedante” y no siempre se acepta esta forma de corrección. En otras ocasiones se enfadan pues tienden a conversar sobre temas muy específicos y repetitivos, lo cual parece molestar a los diferentes integrantes de la unidad familiar extensa. Ante estos pequeños, pero significativos altercados deben intervenir los padres para explicar lo que sucede, pues lo más importante es que se conozcan las características y peculiaridades de estos niños y niñas.

Teniendo en cuenta la opinión de Greenspan (2008), la diferencia de edad, la forma de actuar de cada niño y el estilo parental influye en los tipos de cuidado y en el comportamiento de cada persona. En las reuniones familiares que forman parte de la vida diaria a menudo se perciben los problemas que surgen durante la interacción de los niños. Tanto los menores como los adultos a veces no comprenden las reacciones de los niños autistas, su forma de actuar, hablar y comportarse; por ello es preciso intentar que todos y cada uno de los familiares que conviven o comparten de forma esporádica tiempo con estos niños sean conocedores de sus peculiaridades.

Todas estas razones son las que me han llevado a realizar este TFG.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Muchos son los autores (Comin, Faherty, Utria...) que han estudiado la etapa de la adolescencia y muchos los que lo han hecho en jóvenes con TEA.

Unido a los cambios físicos de la adolescencia, cambios hormonales y el estrés que todo esto supone se produce un incremento de las manifestaciones del síndrome de Asperger (Atwood, 2010)

Los problemas de los jóvenes con síndrome de Asperger son los mismos que los de los demás jóvenes aunque debemos tener en cuenta que su autoconcepto y la identidad no se desarrollan de la misma forma en todos los casos. Con frecuencia los adolescentes con síndrome de Asperger buscan el porqué de su aislamiento. El joven con síndrome de Asperger puede o no sentirse diferente a sus iguales, o más o menos triste al llegar a la adolescencia; todo depende de cada individuo y su forma de ver las cosas (Martín, 2004)

Jorroto (2012) en un artículo en la revista Aspercan relata así la falta de diagnóstico y la sospecha en la adolescencia, hablando de ello como de Asperger leve:

“Aunque se pueda mejorar mucho las competencias sociales de un chico con Asperger y podamos favorecer su mejor ajuste social, las dificultades de cuando son pequeños son de un tipo pero tenemos que tener claro que en la segunda etapa, en la adolescencia, los problemas van a ser otros, si cabe peores debido a las características de los adolescentes y a que seguramente van a tener un mayor nivel de ansiedad ante demandas sociales más complejas; por tanto, el pretendido “Asperger leve” va a pasarlo, posiblemente mucho peor, puesto que se sufre más, cuando ves que los compañeros de tu edad salen solos, se buscan unos a otros y se llaman para salir, en unos grupos y pandillas en las que no hay sitio para tí” (septiembre, 21).

Fowler (2010) nos muestra los problemas de los niños con Síndrome de Asperger al llegar a la adolescencia. Se dan cuenta de que sus compañeros están cambiando, pero no le gustan esos cambios; sobre todo cuando se sienten rechazados, ya que, los adolescentes se vuelven más intolerantes con los que son diferentes. En esta etapa es

preciso buscar actividades en las que el joven con Asperger se sienta integrado en el grupo, lecturas colectivas, juegos de mesa, etc.

Lozano (2004) recoge en su artículo las críticas de los padres a los centros a los que sus hijos acuden, a veces culpan a los profesionales, a determinadas asignaturas, pero con frecuencia encuentran el problema en las relaciones con los compañeros, pues en muchas ocasiones son objeto de burlas. Es importante conocer cual es la situación del adolescente en el colegio, si existe algún tipo de abuso por pequeño que éste parezca y tratar de solucionarlo lo antes posible.

Por tanto, lo que necesita la escuela hoy en día son profesionales cualificados que ayuden a estos niños en sus actividades diarias así como a sus familias y familiares.

Otro problema que sufren los niños con autismo es el acoso escolar. Por lo que he observado, lo que les hacen lo toman como “bromas”, no dan la importancia que tienen esos hechos que no deberían ocurrir ni el centro escolar ni en ningún lugar.

Comin (2011) lo explica por su incapacidad en las relaciones sociales así como por la forma de exteriorizar sus problemas psicológicos, hace que sea una víctima fácil. La manera de reaccionar es diferente para unos y otros, desde una depresión a ataques de ira. Pero la falta de protección de un grupo es lo que les convierte en blanco de agresiones verbales y físicas.

Debemos intentar evitar el acoso, procurando que los demás no abusen y logrando que estos niños tengan su propio grupo de referencia en el que se sientan protegidos e integrados.

Ya hemos hablado anteriormente de la familia y la adolescencia, y de lo que pasa al llegar a esta etapa; Comin (2011) reflexiona sobre el tema, dando a entender que muchas veces lo que ellos buscan es llamar la atención de padres y familiares; a través del chantaje emocional, de conductas desafiantes e incluso de la soledad absoluta aunque esté rodeado de gente.

Esta misma autora en su libro da consejos tanto para el niño como para su familia:

1. Anima a la familia a leer libros, implicarse en la lectura y debatir sobre los rasgos del TEA-AF.

2. Habla de “sesiones positivas” como momentos divertidos en familia en los que sólo se tratan de cosas positivas. Se marcan unas normas:

- Sólo habla una persona cada vez.
- Todo el mundo escucha.
- Se puede hablar de cualquier cosa, siempre que sea positiva.

3. Después de un problema es preciso que sepa que todo el mundo comete errores, que hay que perdonar y que la familia está para apoyarse unos a otros.

4. El niño debe aprender que los errores forman parte de la vida. Además algunos miembros de la familia tienen una actitud inmadura ante los errores, lo cual deben corregir.

5. Cuando se dan situaciones especiales, el niño se porta peor que nunca, el motivo de esa actitud es el estrés que les provoca una situación no predecible, algo que para los demás causa felicidad a ellos les causa desasosiego e intranquilidad.

Si esto es así, la solución está en preparar la salida, el encuentro, es decir, en planificar todas las actividades relacionadas con el niño.

Algo que no debemos olvidar nunca es **DIVIDIR LAS TAREAS EN PEQUEÑOS PASOS**.

Boyd (2009) nos muestra las normas del lenguaje claro:

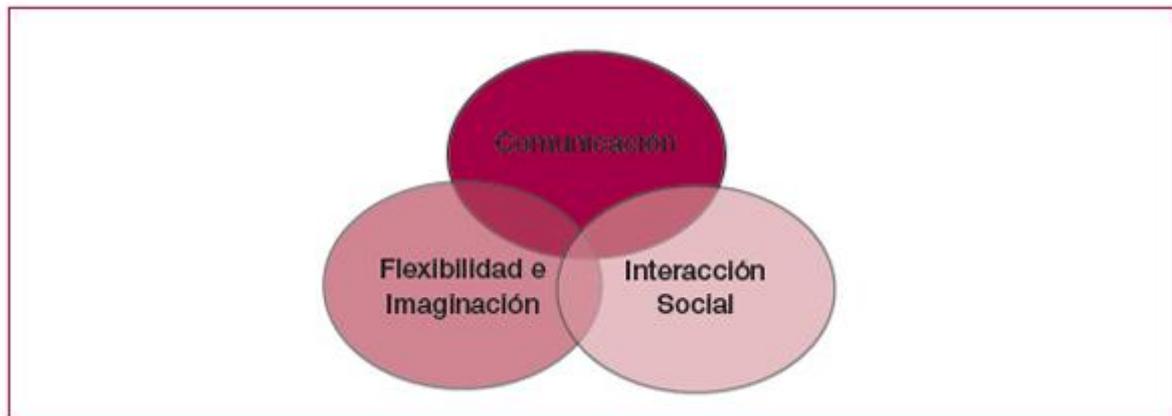
- Volumen: no hablar demasiado alto ni demasiado bajo
- Fluidez: no vacilar demasiado
- Velocidad: no hablar demasiado rápido o demasiado lento
- Claridad: hablar claramente, no murmurar
- Entonación: debe sonar como si se tuviese interés, no aburrido
- Modales: hablar educadamente
- Gramática: usar una gramática correcta.

1. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Introducción

Los TEA se definen 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 (tríada de Wing) (ver figura 1) en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos (descritas en el DSM-IV-TR, 2002) (Guía Salud, 2010, abril).

Figura 1. Tríada de Wing



(Cobo y Morán, 2011, p.8)

Para realizar el diagnóstico de los TEA se utiliza un manual de diagnóstico, el antiguo era el DSM-IV-TR y el actual es el DSM-V (2014), si bien es cierto que aún no se usa en España.

Los TEA son los trastornos que más han cambiado en el DSM-V con respecto al DSM-IV-TR. Se han eliminado las categorías anteriores, como trastorno autista, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Rett, trastorno de Asperger y trastornos generalizados del desarrollo (TGD) no especificado para unificarlos bajo un único diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista (TEA).

En el **DSM-V** (2014) dentro de los Trastornos del desarrollo neurológico se encuentran los trastornos del Espectro Autista, con las siguientes características:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (véase la Tabla 2).

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (véase la Tabla 2).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo.

La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

En el DSM-V además de aparecer TEA como única categoría diagnóstica, se clasifican tres niveles de gravedad en función de los apoyos o ayudas necesarios: (Tabla 2)

- Nivel 1. Necesita ayuda.
- Nivel 2. Necesita ayuda notable.
- Nivel 3 Necesita ayuda muy notable.

El Síndrome de Asperger (SA) se incluye dentro de los TEA, se identifica con el Autismo de alto Funcionamiento (AAF), se diferencia contemplando el nivel de severidad (valorando competencia intelectual y funcionamiento verbal).

Tal como se indica en el DSM-V los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificar si:

- Con o sin déficit intelectual acompañante
- Con o sin deterioro del lenguaje acompañante
- Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos
- Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento
- Con catatonía

Tabla 2

Niveles de gravedad del trastorno del espectro de autismo.

| NIVEL DE GRAVEDAD | COMUNICACIÓN SOCIAL | COMPORTAMIENTOS RESTRINGIDOS Y REPETITIVOS |
|--|--|--|
| Nivel 3 Necesita ayuda muy notable | Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. | La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción. |
| Nivel 2 Necesita ayuda notable | Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. | La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción. |
| Nivel 1 Necesita ayuda | Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. | La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía. |

Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5 (pp. 31-32)

1.1. Concepto

Definición de Autismo de Alto Funcionamiento (antiguo síndrome de Asperger)

El síndrome de Asperger fue descrito por primera vez por el pediatra austriaco Hans Asperger en el año 1944. Aunque no fue hasta principios de los 80 cuando Lorna Wing publicó su trabajo (Martín, 2004).

Asperger identificó cuatro niños con características inusuales, lenguaje fluido pero con un estilo peculiar, aislamiento social, prosodia anormal, y un deseo de rutinas comportamientos repetitivos (Alonso, 2009).

Lorna Wing fue la primera persona en usar el término “síndrome de Asperger”. Describió a un grupo de niños y adultos que tenían unas características muy parecidas al trastorno que había definido mucho antes el Asperger (Attwood, 2010).

Burgoine y Wing, (1983) describieron las principales características clínicas del síndrome de Asperger como: falta de empatía, interacción inapropiada, ingenua o unidireccional, poca o ninguna habilidad para formar amigos, conversación pedante o repetitiva, pobre comunicación no verbal, absorción intensa en ciertos temas y movimientos poco coordinados, patosos y posturas extrañas.

El síndrome de Asperger constituye una discapacidad del aprendizaje social. Es decir, este trastorno afecta a la capacidad de relacionarse e interactuar con los demás (Martín, 2004).

Los síntomas del Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento son según Noelia Casquete López en la Revista PortalesMédicos.com:

- Puede ser sensible al tacto o a los ruidos fuertes.
- Puede ser torpe cuando camina o practica deporte.
- A menudo tiene problemas comprendiendo las emociones de otras personas.
- Puede tener dificultades reconociendo expresiones faciales.
- A menudo no comprenden cuando alguien esta bromeando o usa un lenguaje que no es preciso en su ámbito.
- A menudo hablan en voz alta, en voz muy baja o con una voz carente de emociones.
- A menudo no les gusta los cambios de colegio, trabajo o en su rutina diaria.
- Pueden aprender a hablar muy pronto o muy tarde.
- Pueden aprender a leer muy pronto o muy tarde.
- Tienen problemas socializando.
- No comprenden cómo piensan otras personas.
- Con frecuencia tienen una fuerte atracción hacia intereses concretos como los juegos de ordenador, las estadísticas deportivas, los programas de la tele, entre otras cosas.
- Tienen dificultades en entender o no les interesa el juego simbólico.
- Se mueven de forma repetitiva.
- Les puede costar ser educados sea en casa o fuera de esta y pueden ser muy testarudos e insistentes.
- Suelen ser crédulos e ingenuos.

Pueden presentar estereotipias motoras (secuencias de movimientos estereotipados, sin sentido, propósito o meta específica, por ejemplo, sacudir las manos o balancearse).

El trastorno comienza a manifestarse alrededor del tercer año de vida del niño o en ocasiones, a una edad más avanzada (Martín, 2004. p. 31) :

- El desarrollo lingüístico del niño (gramática y sintaxis) es adecuado y con frecuencia avanzado.
- Existen deficiencias graves con respecto a la comunicación pragmática o uso social del lenguaje.
- A menudo se observa un retraso en el desarrollo motor y una torpeza en la coordinación motriz.
- Trastorno de la interacción social: incapacidad para la reciprocidad social y emocional.
- Trastorno de la comunicación no-verbal.
- Desarrollo de comportamientos repetitivos e intereses obsesivos de naturaleza idiosincrásica.
- Desarrollo de estrategias cognitivas sofisticadas y pensamientos originales.
- Pronóstico positivo con posibilidades altas de integración en la sociedad.

Tras la lectura y el estudio de diversos autores (Alonso, Attwood, Martín,...) podemos concluir que el Síndrome de Asperger presenta las mayores dificultades en el campo de la sociabilidad, necesita rutinas y conocer por anticipado lo que va a ocurrir.

Proceso de detección

Como señalan Hernández, Artigas-Pallarés, Martos-Pérez, Palacios-Antón, Fuentes-Biggi, Belinchon-Carmona,...y Posada- de la Paz (2005) lo más importante en el proceso de detección de los TEA es la detección temprana. Estos autores marcan dos niveles:

1. Vigilancia del desarrollo
2. Detección específica

Para lograr el diagnóstico definitivo no solo se acudirá a servicios sanitarios sino también a servicios educativos y sociales. En tales servicios educativos es donde nosotros podemos incidir.

Los dos niveles de los que se habla anteriormente se desarrollan con las siguientes características (p.242-243):

Nivel 1. Vigilancia del desarrollo

La vigilancia rutinaria del desarrollo implica:

- Considerar aspectos prenatales y perinatales con mayor riesgo de autismo.
- Considerar los motivos de preocupación de los familiares.
- Controlar el desarrollo.
- Valorar los parámetros del desarrollo sociocomunicativo.
- Valorar la presencia de señales de alerta.

Nivel 2. Detección específica

Las señales de alerta que se apuntan a los *12 meses* son:

- Menor uso de contacto ocular.
- No reconoce su nombre
- No señala para pedir
- No muestra objetos.

Para realizar un adecuado diagnóstico es preciso determinar una serie de indicadores de riesgo que en el autismo son diferentes según la edad.

Los indicadores de riesgo de autismo en niños de *18 a 24 meses* son:

- Ausencia de gestos protodeclarativos.
- Dificultades en el seguimiento de la mirada.
- Ausencia de juego de ficción.

A partir de *los 36 meses* nos fijaremos en la presencia de alteraciones en las siguientes áreas:

- Comunicación
- Alteraciones sociales
- Alteración de los intereses, actividades y conductas.

A partir de *los 5-6 años* nos centraremos en estos ámbitos:

- Alteraciones de la comunicación
- Alteraciones sociales
- Limitación de intereses, actividades y conductas

- Otros rasgos (perfil inusual de habilidades y deficiencias).

Entre los instrumentos específicos para realizar un diagnóstico correcto para TEA –AF encontramos:

- IDEA (Rivière, 1997)
- Inventario Emocional con personas con TEA (Alonso, Sánchez, Martín-Antón, Rodríguez, Suberviola, Fernández,... y Longobardi, 2008)
- CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), (Baron-Cohen, Allen, y Gillberg, 1992)
- M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) (Robins, Ventola, Pandey, Boorstein, Esser, Wilson...and Fein, 2001)
- CAST (Childhood Asperger Syndrome Test) (Scott, Baron-Cohen, Bolton y Braine, 2002)
- ASSQ (Cuestionario de Screening para Espectro Autista de Alto Funcionamiento), (Ehlers, Gillbere y Wing ,1999).
- ASAS (Escala Australiana para Síndrome de Asperger) (Attwood ,1998).
- ADI-R (Rutter, Le Couteur y Lord, 2006)
- ADOS (Lord, Rutter, DiLavore and Risi, 2008).

1.2. Teorías explicativas de los TEA

Durante mucho tiempo los investigadores han buscado una causa del autismo, tras los estudios realizados, se han elaborado una serie de teorías explicativas. Entre ellas las más importantes son las siguientes:

1. Teoría de la mente.

Tras la lectura de Baron-Cohen (1985) y Rutter (1983), podemos destacar la importancia de la teoría de la mente definida como la capacidad de inferir los estados mentales de los demás: pensamientos, creencias, deseos... y utilizar esta información para interpretar lo que dicen, encontrar sentido a sus comportamientos y predecir lo que harán a continuación.

Los estudios sobre la teoría de la mente muestran que las personas con síndrome de Asperger fracasan sistemáticamente a la hora de formular una explicación o una teoría respecto al pensamiento de los demás (Baron-Cohen, 1985).

“En el contexto interpersonal, la Teoría de la Mente supone la capacidad de atribución de intenciones y estados mentales de las otras personas” (Baron-Cohen, 1993). Para

comprender las conductas de los demás, y nuestras propias, tenemos que ir más allá de la observación externa, tenemos que ponernos en el lugar del otro para saber para que una persona ha actuado de una forma determinada, comprender los deseos que le han impulsado a la conducta, las creencias y los planes que dirigían su comportamiento. A las personas con síndrome de Asperger les falta la habilidad para percibir los propios pensamientos y los de los demás, este hecho explicaría sus graves alteraciones interpersonales y de conducta que no les permite desarrollarse con éxito en el mundo social cotidiano (Rutter, 1983)

2. Función ejecutiva.

La función ejecutiva es la capacidad de encontrar estrategias favorables en la resolución de conflictos para llegar a un objetivo planeado.

Esta teoría realizada por Ozonoff, Rogers y Pennington, (1991), cree que las personas con síndrome de Asperger tienen un déficit en la función ejecutiva ya que su comportamiento y pensamiento es rígido, inflexible y repetitivo. Sus conductas son impulsivas y no inhiben las respuestas inadecuadas.

3. Teoría del cerebro masculino.

Esta teoría se basa en una explicación neurobiológica.

Describe las diferencias existentes entre el cerebro masculino y femenino, según esta, el cerebro femenino sería favorable en habilidades lingüísticas, en el test de juicio social, empatía y cooperación, velocidad perceptiva, fluencia de ideas, coordinación motriz fina, test de cálculo matemático y juego simbólico con niños.

El cerebro masculino sería favorable en matemáticas de alto nivel, respuesta en el test de figuras enmascaradas, representación mental de figuras en movimiento, habilidades espaciales y habilidades motrices dirigidas a un objetivo.

Según esta teoría se puede establecer un continuo que iría desde el cerebro extremadamente masculino, que sería el cerebro autista, en femenino diferenciando diferentes tipos:

- Cerebro equilibrado: Donde las habilidades físicas tendrían un desarrollo igual que las psicológicas.
- Cerebro femenino: Donde las habilidades físicas serían inferiores que las psicológicas.

- Cerebro masculino: Las habilidades físicas superarían las habilidades psicológicas.
- Cerebro Asperger: Las habilidades físicas serían muy superiores a las psicológicas.

4. Teoría de Neuronas en espejo.

En la Universidad de California, en los años 90, se comenzó a explorar la relación entre autismo y el sistema de neuronas espejo (SNE). Dichos estudios pueden revelar claves de las causas del autismo y abrir la puerta a nuevas vías de diagnóstico y tratamiento. Estas neuronas son las que permiten la comprensión y asimilación de las emociones y reacciones de los demás.

Se ha encontrado normalmente estas neuronas se activan tanto cuando la persona realiza una acción como cuando observa que alguien realiza la misma acción. En este experimento se analizaron las ondas Mu de la corteza motriz cerebral, donde se encuentran las neuronas espejo y es donde tienen relación con las reacciones cerebrales ante estímulos externos.

El resultado en personas con autismo muestra que estas neuronas sólo se activan cuando la persona realiza la acción y no cuando lo observa, por tanto este estudio muestra que las personas con autismo en muchas ocasiones no comprenden las situaciones que pasan en su entorno, no interpretan la conducta de los demás, por lo tanto no asocian las emociones de los demás con sus propias.

1.3. Terapias

Sabiendo que a las personas con Asperger les cuesta tener amigos; la orientación en el tratamiento se enfoca hacia tres síntomas principales: habilidades de comunicación, rutinas obsesivas o repetitivas y torpeza física. El tratamiento puede incluir psicoterapia o terapia cognitivo-conductual y medicamentos.

Son varias las revistas especializadas que describen las terapias utilizadas para tratar los diferentes trastornos del espectro autista, como Efisioterapia.

Una de estas terapias es la terapia psicomotora, definida como vía de refuerzo para niños con dificultades motoras y sociales, entiende el desarrollo infantil como una unidad de movimiento, experiencia, pensamiento, sentimiento y acción.

Las terapias que se incluyen en el estudio dentro del grupo de psicomotricidad son: hidroterapia, hipoterapia, musicoterapia, yoga, juego y aprendizaje por imitación.

Ojea Rúa, (2009), propone un Programa de Integración Gestáltico (PIG) que consiste en un proceso serial para promover un ajuste entre la imagen del objeto y la representación en la memoria, cuyo fin es facilitar que la memoria espacial derive en la creación de la memoria episódica.

Siguiendo esta hipótesis, el PIG (que así se denomina el programa) tiene como objetivo general: formar nexos significativos sobre el análisis de las partes de los eventos presentados para llegar a la percepción del todo o gestalt en niños y niñas con TEA.

Su estructura está compuesta por 8 dimensiones generales y 173 actividades distribuidas en orden progresivo para la adquisición de la gestalt:

1. Seguimiento de la mirada
2. Habitación/deshabitación
3. Cierre gestáltico
4. Pertenencia/seriación
5. Categorización
6. Simbolización
7. Percepción/inferencia
8. Integración gestáltica.

1.4.Otros trastornos semejantes al Síndrome de Asperger

Existen trastornos con características similares al Síndrome de Asperger, uno de ellos es **El Trastorno de Aprendizaje no verbal (TANV)**.

Jarque (2012) trata este tema en intensidad, define el trastorno y lo diferencia del síndrome de Asperger en un artículo en la revista Familia y Cole:

“El TANV es un trastorno de aprendizaje cuyos síntomas se centran en una alteración de las funciones tradicionalmente atribuidas al hemisferio derecho: orientación espacial, visio percepción, estructuración espacial, psicomotricidad fina y aspectos pragmáticos del lenguaje.

En cambio el síndrome de Asperger es un trastorno caracterizado por una alteración significativa de la comunicación, de la interacción social y con la presencia de una conducta inflexible” (diciembre, 6).

Este mismo autor (Jarque, 2012) nos muestra los indicadores y los rasgos que pueden ayudar a diferenciar el TANV del Asperger:

1. Afectación de la comunicación e interacción social

En los niños y niñas con SA las dificultades comunicativas y de interacción social están más afectadas, forma parte del núcleo del problema. Parece que no existe teoría de la mente (capacidad de entender que el otro tiene su propia mente y perspectiva) y tampoco suelen estar presentes conductas que regulan la interacción social, por ejemplo, mirar a los ojos. Las dificultades pragmáticas son más evidentes.

En el caso de los niños con TANV, aunque hay dificultades, no están tan afectadas y no forman parte de sus síntomas diana. Parecen más bien consecuencias del núcleo del problema. Por ejemplo mantienen el contacto ocular, se les puede interrumpir al hablar, respetan el turno de palabra...

En las personas con SA otros aspectos del lenguaje como la prosodia, el tono de voz o cierta sensación de pedantería están más acusados. Al contrario, las personas con TANV pueden presentar un tono de voz o prosodia peculiar, pero no tan acentuado como en los SA.

2. Conducta inflexible

Las personas que padecen SA parece que mantienen una conducta más inflexible, son más resistentes a los cambios y tienen más dificultades para anticipar situaciones novedosas. Suelen presentar con más frecuencia estereotipias, rituales y rutinas.

En el TANV la conducta es más flexible y no suelen encontrarse estereotipias, ni rutinas o rituales. Aunque les cuesta adaptarse a situaciones novedosas e incluso anticiparlas, no hay gran resistencia a estas situaciones.

3. Funciones ejecutivas

Algunas funciones ejecutivas están más afectadas en el caso del SA que en el de TANV. Por ejemplo, los niños con SA tienen muchas dificultades de anticipación, de flexibilidad cognitiva e incluso conductual, de forma que toleran muy mal los cambios en las rutinas diarias. Por su parte, los niños con TANV no presentan como síntomas principales esa afectación de las funciones ejecutivas y no suelen presentar problemas de flexibilidad conductual.

4. Orientación espacial

Las personas con TANV padecen especiales problemas de orientación y estructuración espacial, dificultades motrices, mala letra y dificultades en habilidades como recortar, dibujar... Otros aspectos afectados, parecen ser más bien consecuencia de estas dificultades.

Las personas con SA también pueden tener dificultades en estos aspectos, pero no constituyen el núcleo de su problema, además, pueden tener una habilidad especial para recordar itinerarios o recorridos, algo que no es frecuente en los niños y niñas con TANV.

Los trastornos de Aprendizaje no Verbal son un subtipo de trastorno del aprendizaje no incluido en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV). Afectan aproximadamente al 1% de la población general, y se da igualmente en hombres que en mujeres.

En el DSM-V se incluiría en el apartado de Trastornos del Neurodesarrollo y dentro de Trastornos del aprendizaje no especificado, si bien no aparece mencionado en ningún caso tal trastorno de Aprendizaje no verbal.

2. REPERCUSION FAMILIAR EN TEA

2.1. Definición y tipos de familia

Una familia es un grupo de personas unidas por un proyecto común y vital de larga duración, la cual desarrolla fuertes vínculos emocionales, afectivos y de pertenencia a ese grupo. Lo cual debería de generar un compromiso personal por parte de los miembros de ese grupo y entre ellos para que ese proyecto funcione, dando esto lugar a relaciones íntimas, recíprocas y de dependencia (Pascual, 2013).

Existe la familia convencional, es decir, la formada por padres e hijos. Pero ésta familia puede estar constituida por personas del mismo sexo, se trataría de familia homosexual. También se puede hablar de familia aunque no existan lazos de parentesco, pero sí relaciones afectivas.

Las familias monoparentales son aquellas formadas por madre e hijos o bien padre e hijos.

Dentro de cada familia las relaciones que se establecen son muy diferentes; en unas los miembros son más independientes, en otras están más unidos, el padre domina sobre los demás o la madre, etc (Méndez, 2009).

2.2. Familias con miembros con discapacidad

Sarto (2001) indica que el nacimiento de un hijo con discapacidad siempre causa un shock dentro de la familia, se rompen las expectativas creadas durante el embarazo. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad supone un impacto para toda la familia y la reacción a la noticia produce sentimientos diferentes, aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan con frecuencia.

A menudo los padres no se conforman con el diagnóstico y comienzan una “peregrinación” por distintos especialistas buscando una respuesta a lo sucedido. Otras veces lo que esperan es un resultado definitivo ante lo que le pasa a su hijo, pues no se comporta como lo demás.

Almada y Montaña (2012) identifican cinco etapas por las que atraviesan los padres de niños con discapacidad: negación, agresión, negociación, depresión y aceptación. Estas etapas coinciden con las que describió anteriormente Elizabeth Kubler-Ross como etapas de duelo.

Según Sarto (2001) el periodo de aceptación depende en gran medida de las características personales y emocionales de los progenitores como de la dinámica familiar, así como de los apoyos externos y del nivel sociocultural y económico. Tras el aturdimiento de los primeros días surgen sentimientos ambivalentes de sobreprotección y rechazo, que deben ser canalizados con la ayuda precisa.

El nacimiento de un hermano con discapacidad producirá los celos propios aumentados por la máxima atención de la madre hacia el niño que acaba de nacer y que reclama más cuidados que los demás.

Para Córdoba (2012) se debe dar un proceso de adaptación para toda la familia, que no acaba, pues es un proceso dinámico, ya que el niño con discapacidad va creciendo y sus necesidades varían con la edad, ya que se dan nuevas situaciones como ir al colegio o pasar la pubertad.

Los padres, y en general, la familia recibe apoyo de diferentes profesionales, comenzando por los de Atención Temprana, en Guarderías y Colegios. Este apoyo es distinto si sucede en el medio rural o urbano.

Por otra parte, en el Plan Integral de Apoyo a la Familia (PIAF) española, existe un área de actuación dirigida a las familias de personas con discapacidad. Entre las medidas que se contemplan figuran las siguientes: servicios de información, orientación y formación; diseño de programas formativos para familias cuidadoras; servicio de Ayuda a Domicilio, servicio de Estancias Diurnas; servicio de Estancia Temporal en Residencias y ayuda técnica a las distintas asociaciones de familiares.

Las expectativas de futuro para estos niños no son las mismas que hace unos años, pues existen programas para su formación y lograr así cierta independencia en la vida adulta. “En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada (Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad)” (Sarto, 2001).

Al mismo tiempo, esperamos que esta sociedad en la que vivimos y en la cual nacen personas diferentes, sea capaz de una vez y por todas de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena y autónoma e independiente como sea posible (Sarto, 2000).

2.3. Influencia en la dinámica familiar con niños con TEA

Este TFG lleva por título “TEA-AF y su relación con la familia”, por ello vamos a ver lo que opinan diversos autores sobre este tema y cuál es su enfoque.

Los padres suelen ser los primeros que se encargan de los niños. Pero hay otras personas en su vida que también son importantes, hablamos de los abuelos, tíos, primos, profesores, canguros y amigos. Estas personas a menudo realizan un gran trabajo ayudando a querer y a cuidar de los niños (Boyd, 2009)

Los padres intentarán generar situaciones de comunicación en las que estos niños puedan dar su opinión y se tenga en cuenta lo que ellos digan (Harris, 2000)

Para crear un ambiente agradable en las reuniones familiares Harris (2000) propone una serie de reglas:

- * Toda la familia debe estar presente.

- * Hay que apagar la televisión y desconectar el teléfono.
- * No debe haber personas ajenas a la familia.
- * Todo el mundo debe pedir la vez para hablar.
- * Mientras una persona habla todos los demás escuchan.
- * Todo el mundo debe procurar manifestar lo que piensa y lo siente.
- * No es admisible que nadie se ría de los pensamientos y sentimientos de otra persona.
- * Si no se llega a un acuerdo unánime, los padres tienen la última palabra.

Otra de las situaciones estresantes para el niño autista y Síndrome de Asperger (SA) son las vacaciones familiares, se ha podido comprobar con Pedro. Sale de su ambiente, que tanto le gusta, y le da seguridad, se encuentra en un lugar que rompe su nivel de confort, no sabe qué hacer en su tiempo libre.

Alonso (2009) da unos consejos sobre las vacaciones familiares:

- Empezar a hablar sobre el viaje unas semanas antes de que tenga lugar para que el niño se vaya haciendo a la idea (debe ser valorado por los padres porque algunos niños se angustian y no paran de hacer preguntas si tienen mucho tiempo por delante).
- Llevar una cuenta atrás en un calendario.
- Preparar un cuaderno con fotos de folletos. Describe actividades que haréis una vez allí. Se puede consultar el cuaderno, siempre que tenga preocupaciones o dudas.
- Recordarle que muchas cosas seguirán igual que en casa (horas de comer, de dormir) para que se sienta más tranquilo.
- Llevar algún objeto familiar (juguetes, manta,...) para que no todo sea extraño.

Una de las mayores preocupaciones de los padres de “Pedro” es su futuro. Ellos no saben que ocurrirá con su hijo, si llegará a ser independiente, a vivir solo, y a crear su propia familia. Cuatro son los problemas en el futuro del autista: empleo, vivienda, diversión y sexualidad (Alonso, 2009).

La convivencia diaria con el síndrome de Asperger presenta unos desafíos importantes para todos los miembros, tanto para los padres como para los hermanos. Además la

forma de comportarse del niño no es siempre lo que se espera de él, pues su percepción del mundo es diferente a la de los demás (Martín, 2004).

Alonso (2009) en su libro dedica un capítulo entero a tratar el autismo y la familia, titulado “El entorno familiar”. En este capítulo se intenta dar respuesta a diferentes preguntas de cómo afecta el autismo a la familia, qué hacen los hermanos, qué necesidades tienen las familias, qué ocurrirá a lo largo de los años, etc.

En la familia reproduce un impacto a nivel emocional, económico y cultural. El cuidado de un niño con autismo puede ser exhaustivo y frustrante, lo cual supone pedir ayuda a los profesionales para manejar determinadas conductas.

El autismo impacta en varios aspectos de la familia:

1. Salud mental. Los padres se deprimen cuando no saben qué hacer.
2. Educación Especial. Es la mejor educación que los niños pueden recibir, aunque se dar en las diferentes modalidades escolares, en centros especiales, ordinarios con aulas especiales, apoyos en sus aulas, etc.
3. Gastos. El niño con autismo precisa de consultas con diferentes especialistas (médicos, neurólogos, logopedas) y terapeutas para mejorar el lenguaje, el desarrollo físico y la sociabilidad.
4. Medicamentos. A veces se utilizan para controlar los síntomas del autismo.
5. Relación con los hermanos. Se sienten desplazados, creen que atienden más a los hermanos con autismo.
6. Relación de pareja. Estas se resienten y con frecuencia se producen divorcios.

(Abinader, Guia Infantil.com)

Escribano (2013) su libro dedica un capítulo a las familias con niños con trastornos del espectro autista. Da gran importancia a la necesidad de la intervención temprana, al cariño y a la ayuda profesional.

Otro de los objetivos de este TFG es cómo se desenvuelven los adolescentes con Síndrome de Asperger. Esta etapa es complicada para cualquier persona, pero mucho más para un niño con autismo o SA. Este tema ya ha sido tratado en otros apartados y estudiado por autores como Atwood.

Alonso (2009) cita los problemas al llegar a ésta edad:

1. La inserción del hijo con autismo en la sociedad.
2. Los problemas de la sexualidad.
3. Se pueden dar cuenta de que son diferentes, que no tienen amigos, que no hacen planes como sus compañeros.
4. Es importante ser consistente, mantener los programas en marcha y los patrones de actuación.
5. Afecta también a la propia relación entre los padres.

La relación entre hermanos es peculiar, porque siente que se le presta menos atención, los padres se preocupan en exceso por el hijo con dificultades y el otro u otro puede sentir envidia y sentimientos contradictorios.

Lo que ocurre es que los niños con TEA necesitan más tiempo de sus padres y esto significa menos atención para los demás hermanos, lo cual puede producir esos celos entre ellos.

Como ya he señalado la preocupación de los padres de niños con síndrome de Asperger no es solo hacia él sino también por los hermanos y la relación que se establece entre ellos. Ya que una de las características del síndrome de Asperger es la discapacidad social se dan problemas según la edad y sobre todo en la adolescencia que es la época que estudiamos en este TFG.

La solución está en dar a los hermanos la información suficiente sobre lo que son los TEA, el síndrome de Asperger y las necesidades que ello conlleva.

Powell ya en 1985 al estudiar el autismo recomienda cinco estrategias para ayudar a los hermanos de estos niños que son las siguientes: respeto a la individualidad, comprensión, información, apoyo y colaboración.

A veces los padres no se socializan, se preocupan exclusivamente por su hijo autista o con síndrome de Asperger; deben abrirse más y pedir ayuda a su familia, delegando así obligaciones.

Es importante que los padres mantengan su vida social, que compartan sus inquietudes con los demás y sobre todo que no se sientan solos; que busquen apoyo en familiares y amigos (Alonso, 2009).

El papel de los abuelos es también importante en la vida de los niños con TEA y de sus padres. A veces es difícil comunicarles lo que está ocurriendo; no lo entienden o no comprenden que se trata de un síndrome, de un trastorno, no saben como ayudar, se sienten impotentes ante la situación que aparece tras el diagnóstico (Stone, 2006).

Nancy Mucklow (2014) periodista y madre de un niño diagnosticado con el síndrome de Asperger escribió un artículo “Dirigido a los abuelos de niños con Síndrome de Asperger” en el que plantea las preguntas que se hacen los abuelos de estos niños:

- ¿Es tan diferente mi nieto?
- He leído artículos sobre Síndrome de Asperger, pero no entiendo bien qué es.
- Nunca había oído hablar de esto antes.
- Vale. ¿Y esto como se arregla?
- Hay muchos chicos con este tipo de problemas. Crecer no es fácil. Después de todo, a mí me parece un chico completamente normal.
- ¿Y qué si no hace lo mismo que los otros niños? Está adelantado para su edad.
- Si el síndrome de Asperger es genético, ¿significa eso que nosotros también lo tenemos?
- Y si no me creo este diagnóstico?
- La madre parece siempre exhausta. ¿Puede ser la causa?
- Me gustaría ayudar e involucrarme, pero diga lo que diga, mi hijo y su esposa están siempre a la defensiva.
- ¡Duele!
- Entonces, ¿qué puedo hacer por ellos?
- ¿Qué necesita mi nieto de mí?
- En caso de duda, pida consejo a los padres.
- La verdad es que no me siento a gusto con mi nieto. Nunca sé qué hacer cuando se comporta de ese modo tan extraño.

Cuando el diagnóstico llega a la familia se dan diversas reacciones, pero en todos los casos cuesta asimilar que tu hijo/a es diferente y que necesita más ayuda que sus hermanos o compañeros.

Greenspan (2008) anunció que la familia reacciona de dos maneras ante el diagnóstico del autismo. La primera es positiva, aceptándolo, involucrándose y buscando

soluciones. La segunda provoca un bloqueo debido al estrés. Y señaló que lo más importante es analizar la situación familiar y reforzar los puntos fuertes de los demás, aportando lo mejor de cada uno o fomentando la buena relación entre los hermanos, siempre respetando sus propias vidas.

Pero lo que no debemos olvidar en una familia es el cariño que existe en ella y la capacidad para ayudar a los miembros que lo necesitan en ese caso al niño TEA-AF.

2.4. Programas de apoyo a las familias

La familia cuando más necesita apoyo es en los momentos iniciales del diagnóstico, y también en los cambios de modalidades de escolarización. En esos momentos el apoyo se puede encontrar en los centros escolares o en asociaciones particulares como indica Olivar (2007).

Para Martín (2004) la familia busca apoyo y ayuda de profesionales, los cuales deben cumplir unas características como capacidad de escucha, y poder empatizar con la familia para realizar una labor adecuada. Además cita diferentes formas de apoyo a la familia:

- Programas terapéuticos individuales para uno de los miembros de la familia.
- Programas de educación y entrenamiento para grupos de padres.
- Programas intensivos de entrenamiento de padres como coterapeutas en el tratamiento del niño.
- Grupos de apoyo a los hermanos.

Los programas pueden ir dirigidos a todos los miembros de la familia o al niño en particular; además se puede ofrecer una enseñanza activa en la vida cotidiana o no.

Stone (2006) basa su programa en la mejora de habilidades implica cuatro áreas: Interacción social, Comunicación, Juego funcional e Imitación.

Pero como esta misma autora indica, esas actividades no se deberían utilizar como sustituto de una terapia profesional, sino como complemento de otras intervenciones.

Blanca Núñez y Luis Rodríguez (2004, p.70) estudian el vínculo que se establece entre hermanos cuando uno de ellos tiene una discapacidad, estableciendo las siguientes propuestas:

- generar espacios para el intercambio familiar y con pares;
- que los adultos estén atentos a las inquietudes transmitidas por los hermanos;
- informarse, formarse y saber pedir ayuda;
- la importancia de los tiempos de dedicación exclusiva a estos niños;
- planificar el futuro entre todos;
- el cuidado del espacio de cada integrante de la familia de modo que el niño con discapacidad no absorba toda la energía familiar.

Estos mismos autores en su libro (p.68) hacen una serie de propuestas para hermanos de diferentes edades, aunque este programa esté diseñado para cualquier discapacidad puede perfectamente servirnos para el Síndrome de Asperger o TEA-AF:

- No malcríen a su hijo con discapacidad porque después no lo va a poder parar nadie.
- Formen a su hijo con discapacidad en la autonomía para que en el futuro no sea una carga para sus otros hijos.
- No crean que los únicos que pueden ayudar y cuidar al discapacitado son ustedes. Hay otros por fuera de la familia que pueden ayudarlos. No sean autosuficientes.
- No igualen para abajo.
- Sus hijos sin discapacidad tienen derecho a su propia vida.

Olivar y De la Iglesia (2007) en su libro describen un programa de apoyo para familias en las que hay personas con TEA y Alto Funcionamiento. Está enfocado como un manual práctico que sirva de ayuda a los profesionales (maestros, logopedas, psicopedagogos) y las familias. La finalidad es la mejora de las dificultades y la potenciación de las habilidades de este grupo de personas, a través del empleo sistemático y adaptado de «programas de entrenamiento en habilidades sociales, emocionales, comunicativas y de aprendizaje», con un enfoque positivo y una metodología de activa que hace uso de la combinación de técnicas y estrategias conductuales, cognitivas y emocionales (Belinchón, Hernández y Sotillo, 2009).

Este programa está encaminado a conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA-AF y de sus familias, incidiendo en las siguientes dimensiones:

- Bienestar emocional
- Relaciones interpersonales
- Desarrollo personal
- Bienestar material
- Bienestar físico
- Autodeterminación
- Derechos
- Integración social

Formación Hanen para la capacitación de las familias (Alcantud, 2013).

Capacitar a las familias es darles la oportunidad de mejorar en las relaciones. Las familias tienen el derecho y la obligación de saber por qué se producen los comportamientos en sus hijos con TEA, tanto positivos como negativos, y de esta manera contribuir a un desarrollo óptimo y sentir que ellos formen parte activa de su mejora.

Este programa está basado en las estrategias de la formación a adultos, para transmitir las ayudas que puede otorgar la familia en el día a día en su hogar. Diseñado en Canadá por un grupo de expertos en logopedia, abanderados por Ayala Manolson, llevan dedicándose desde 1974 a diseñar estrategias de aplicación directa que se transmiten a las familias y aportan claridad y confianza en las claves para el desarrollo de la comunicación, el lenguaje y el juego.

El programa está basado en la enseñanza, desde diferentes ángulos de captación e interiorización, de un contenido de aplicación práctica, mediante la creación de grupos reducidos de familias (6-8) con un recorrido común a lo largo de un curso escolar, consensuando las decisiones sobre las mejores actuaciones y la valoración de los resultados que nos llevará a una mejora continua. Con este modelo se consigue dotar de estrategias de afrontamiento familiar desde la edad más temprana posible, realizando un recorrido cuyo origen es cómo se establecen las relaciones humanas, pasando por cómo se consolidan los aprendizajes, para después marcar los planes de actuación y llevarlos a la práctica, grabarlos y analizarlos para volver a establecer puntos de mejora. Todo esto se realiza con la guía de un equipo profesional especializado, que tiene conocimiento de cada uno de los niños y de sus familias en el contexto del hogar, por lo que la guía de

cada familia está enfocada de forma personalizada. La confluencia de la teoría y la práctica, más las grabaciones y el análisis posterior, nos proporcionan la seguridad de avanzar y de conseguir los objetivos de incremento de las relaciones en el seno de una familia con un miembro con TEA.

El programa se lleva a cabo por un especialista en lenguaje, formado por Hanen como licenciario, que capacita para:

- Realizar un proceso de formación conjunta a familias.
- Saber qué papel tiene la familia en relación a la comunicación, el lenguaje, el juego y las rutinas.
- Marcar los objetivos individuales enfocados a la comunicación.
- Conocer las estrategias con las que contamos para lograr nuestros objetivos.
- Desarrollar las habilidades que necesitamos para poder aplicar las estrategias.
- Ser preciso y pautado en la formación de familias.
- Analizar grabaciones de interacción familiar.
- Transmitir resultados del análisis y pautas de mejora.

De la formación Hanen recibida y aplicada durante años, a través del trabajo continuado con las familias, se desarrolló el programa GOMA, para la enseñanza familiar del trabajo en conducta:

- Graba las conductas que te preocupan.
- Observa las interacciones que se producen.
- Modifica tus actuaciones.
- Anticípate para mejorar la conducta.

La finalidad de este programa es dotar de competencia a la familia para poder aplicar el apoyo conductual positivo, dando estrategias para borrar(esas huellas alteradas de la conducta que existen en el desarrollo, poder prevenir las que aún no han aparecido, y evitar las que aparecerían si no llevamos programas de regulación emocional y de habilidades sociales adecuados (Alcantud, 2013, Pp. 242-243).

2.5. Estilos educativos

Definición de estilo educativo

El estilo educativo es la forma de actuar de los adultos respecto a los niños ante situaciones cotidianas, cuando hay que tomar decisiones sobre ellos o resolver algún conflicto. Cada familia tiene una forma particular de educar a lo hijos.

Se destacan dos aspectos fundamentales para la definición de estos estilos:

1º La exigencia paterna, que se refiere al rigor del control paterno. Los padres difieren en el grado de control de las conductas de sus hijos y en la exigencia de acatar las normas.

2º La disponibilidad de respuesta, que se refiere al grado en que los padres responden a las necesidades de sus hijos, al nivel de implicación afectiva y a la accesibilidad que muestran.

(Antón, 2010).

Tipos de estilos parentales

Baumrind (2012) marca cuatro estilos parentales básicos:

- a. Autoritario; donde se restringe la ternura y se ejerce un fuerte control.
- b. Equilibrado (autorizador); padres altamente cariñosos y moderados en términos de control paterno en lo relativo al comportamiento de los hijos, facilitando el desarrollo de la competencia social.
- c. Negligentes; carecen tanto del compromiso con los hijos como de la supervisión adecuada.
- d. Permisivos; proporciona un nivel moderado a alto de cuidado y menos control paterno, existe inconstancia en cuanto a la aplicación de la disciplina, aceptando impulsos y deseos de los hijos.

DISEÑO

1. Estudio y análisis

Definición de diseño, tipos

Ferrer (2010) define así diseño de investigación y metodología cualitativa:

El diseño de investigación indica los pasos a seguir para alcanzar los objetivos. Es necesario por tanto que previo a la selección del diseño de investigación se tengan claros los objetivos de la investigación. El diseño es la estructura de cualquier trabajo científico, proporciona la dirección y sistematiza la investigación. Los diferentes tipos de diseños de investigación tienen diferentes ventajas e inconvenientes. Existen dos métodos principales para enfrentar un problema de investigación: cuantitativa y cualitativa.

Metodología cualitativa: Es una investigación que se basa en el análisis subjetivo e individual, esto la hace una investigación interpretativa, referida a lo particular.

La muestra puede ser estudio de grupo o estudio de caso único. En nuestro caso concreto es: Estudio de caso único, ya se estudia un solo sujeto; es totalmente cualitativo y sus resultados no pueden emplearse para generalizar información.

Todo comienza con la observación directa de un adolescente en mi familia cuyas características encajan en el TEA-AF.

Las observaciones no son solamente en la familia nuclear sino se amplían a la familia extensa.

Lo que más llama la atención es su obstinación, si él tiene la costumbre de hacer algo a cierta hora (ej. ducharse) no puedes cambiárselo, pues se enfada, te dice que no le toca y la mayoría de las veces no logras que cambie sus hábitos ya creados.

También se observa falta de decisión cuando le preguntas sobre dos opciones que le interesan, “es como si surgiera un bloqueo mental” explica su padre y es difícil escoger; pues incluso después de estar haciendo algo piensa si no debería haber hecho lo otro.

Para realizar las observaciones nos guiamos de la siguiente pauta de observación:

| | PRESENCIA | | FRECUENCIA | | |
|---|-----------|----|------------|----|----|
| | SI | NO | RV | AV | CS |
| 1. Imita a los adultos. | | X | X | | |
| 2. Responde a los requerimientos sociales de los familiares. | X | | | | X |
| 3. Inicia interacciones sociales con los demás. | X | | | X | |
| 4. Realiza interacciones simples y juegos de turno con los demás. | X | | | X | |
| 5. Juega con los familiares de su edad. | X | | | X | |
| 6. Participa en las actividades familiares. | X | | | | X |
| 7. Imita las acciones de sus primos. | X | | | | X |
| 8. Comparte opiniones con los demás. | X | | | X | |
| 9. Corrige las conversaciones de iguales y adultos. | X | | | | X |

RV- Rara vez AV- A veces CS- Casi siempre

Entrevista: definición y tipos

Para Acevedo y López (2000) la entrevista es una forma oral de comunicación interpersonal, que tiene como finalidad obtener información en relación a un objetivo.

Las entrevistas se pueden clasificar en: estructurada, semi-estructurada y no estructurada.

La diferencia está en el tipo de preguntas que se utilizan, si son más o menos abiertas.

Se selecciona la entrevista semi-estructurada o semi-libre. En este tipo de entrevista existe un grado mayor de libertad de acción, por lo que la entrevista suele ser más ágil; pero, al igual que la entrevista planificada o estructurada, la entrevista semi-libre tiene unos objetivos y un plan de desarrollo predefinidos (Psicología Online, 2012).

Recopilación de datos

Para conseguir los datos necesarios para este proyecto he utilizado además de la observación anterior, entrevista a la familia (Anexo 2), anamnesis e historial de pruebas realizadas (Anexo 3).

Para todo ello he obtenido la correcta autorización de los padres firmada (Anexo1).

En dicha entrevista hablamos de Pedro, su desarrollo, su comportamiento con los demás, incluidos los familiares (hermanos, abuelos, tíos, primos), su forma de entretenimiento, sus juegos, su aprendizaje, etc. Obteniendo la siguiente información como respuesta a las preguntas planteadas:

Lo que más preocupa a los padres es la ausencia de amigos y su falta de motivación para salir de casa; para el futuro esperan que encuentre un trabajo que le de autonomía, posiblemente logrado con una oposición; las principales diferencias que ellos observan son todo lo relacionado con hábitos sociales innatos, es decir, lo que los demás aprenden automáticamente, a él hay que enseñárselo y explicárselo hasta que lo realiza; para entretenerse Pedro busca información en el ordenador, lee, y juega con la consola y los videojuegos, pero siempre solo; los padres saben que las mayores carencias son sociales pues no le ven hacer amigos; los problemas típicos de la adolescencia han aparecido aunque menos pronunciados, es decir, las contestaciones a los padres, la desobediencia, el no querer estudiar o hacer los deberes; la relación con los padres es buena, con la hermana ha mejorado en los últimos meses, y con los demás miembros suele haber falta de comunicación con algunos porque no saben como tratarlo; prefiere estar con niños pequeños porque se siente más importante; el colegio al que acude tiene buenos profesionales, como psicólogo, orientador, que se ocupan de él y de otros alumnos con problemas similares por lo que no echan en falta más asistencia; para lograr que su hijo forme parte de algún grupo buscarían asociaciones con problemas del mismo tipo.

En cuanto a la historia escolar lo que me cuentan es lo siguiente:

Pedro comienza la Educación Infantil pronto, con 8 meses. Solo está en este centro 6 meses. El siguiente curso, con 16 meses acude a otro colegio junto a su hermana (3

años). A esa edad empieza a caminar. Según sus padres en esta etapa la atención individualizada no es la conveniente.

De 3 a 6 años se observa que la psicomotricidad fina no es la que corresponde a su edad y por ello es evaluado en un centro de atención temprana, con un diagnóstico de retraso madurativo; por ello durante dos cursos acude a clases de Psicomotricidad en un centro privado.

A los 6 años empieza la escolaridad obligatoria en otro colegio, ya que cambian de domicilio. Al llegar a 2º de Primaria deciden que debe repetir, lo cual es un acierto, porque el niño evoluciona favorablemente, es como si le faltara ese año de maduración. En ese curso se reanuda la toma de contacto con especialistas y se da el diagnóstico.

Desde este momento los tutores de cada curso siguen unas pautas de actuación marcadas por el psicólogo y con la ayuda de los padres. Los cursos de primaria transcurren con esfuerzo, por parte del niño y de los padres. En los exámenes debido a la lentitud en la escritura se le permitía más tiempo para su realización, pero ha ido mejorando en este aspecto y ya no es necesario.

Al llegar a Secundaria aumentan las dificultades como para todos los alumnos. Se dan cuenta de que en el recreo está solo y el tutor habla con algunos compañeros e intenta solventar este aislamiento; parece que da resultado. Necesita ayuda para realizar los deberes, sus padres se encargan de ello. Acude a una academia de Inglés. Tienen que estar encima de él si quieren que estudie, pues busca excusas para no hacerlo. No presenta Adaptación Curricular en ningún área concreto. Únicamente precisa modificación en Educación Física y Plástica.

Los padres me muestran informes de determinados especialistas (psicólogos, neurólogos, orientadores del centro...). (Anexo 2). De ellos obtenemos los siguientes resultados:

Hasta el 2002 (ya con 4 años) no comienza el “peregrinaje” por los diferentes especialistas para saber que le pasa a su hijo, pues lo ven distinto a los demás. El desarrollo ha sido más lento, pero en las revisiones periódicas al pediatra no se les ha comentado nada al respecto.

En la Evaluación Psicopedagógica del 2002, se obtienen estas conclusiones: Pedro presenta un déficit en sus capacidades generales cognitivas que le sitúa en un nivel bajo, apareciendo más dificultades en los aspectos numéricos y de abstracción; si bien esto no le sitúa como niño de necesidades educativas especiales de integración, precisa una estimulación global de tipo psicomotriz y una atención más ajustada e individualizada en la medida de lo posible, en las tareas de aprendizaje escolar.

En el 2004, al acabar 3º de Educación Infantil, se realiza una determinación de necesidades educativas, y se aconseja la siguiente respuesta curricular para Primaria:

- Apoyo de maestra de Pedagogía Terapéutica individual y en aula
- Estimulación del lenguaje
- Desarrollar las capacidades motrices en cuanto a organización espacial, coordinación óculo-manual, perceptivo-motrices, direccionalidad, realización de trazos encadenados
- Necesita trabajar las capacidades psicomotoras
- Mejorar la atención y graduar las actividades para que tenga éxito, aumentando progresivamente la dificultad
- Trabajar con distintos materiales

Según las pruebas psicopedagógicas aplicadas en la Evaluación Psicopedagógica del 2005 a Pedro se estima una inteligencia baja y déficit de atención sin hiperactividad. Puede tener TANV/Dispraxia global (Trastorno del aprendizaje global) o Síndrome de Asperger, si bien los síntomas no son definitivos para el diagnóstico.

Es derivado al servicio de Neurología, donde se le realizan diferentes pruebas y se le receta Concerta para el desayuno. Según me comentan los padres, la pastilla le viene bien para la atención pero como efectos secundarios, come menos y duerme peor.

En el 2010 y tras finalizar la etapa de primaria se realiza una revisión con una nueva evaluación psicopedagógica. En esta se concluye que su capacidad cognitiva es media-baja, existen dificultades perceptivas y psicomotrices que podrían configurar un TANV. Aunque no descartan el TEA-AF.

Tras esta evaluación se dan una serie de orientaciones para la etapa siguiente:

- Realizar adaptaciones curriculares significativas en las áreas que lo requiera.
- Realizar adaptaciones en la evaluación: en el instrumento, en el tiempo...
- Individualización del proceso de aprendizaje, principalmente en las áreas que requieran aptitudes viso-motoras, perceptivas...

- Valorar su esfuerzo, y reforzar sus logros para mejorar su autoestima.
- Planificar actividades encaminadas al desarrollo de la competencia y actuación social, dominio del espacio gráfico, motricidad gruesa, motricidad fina, viso-percepción ...

Actualmente Pedro sigue tomando Concerta, acude a las revisiones del neurólogo y realiza las Evaluaciones Psicopedagógicas que necesita. Este año acaba Secundaria.

Como se puede observar los progenitores se encuentran muy implicados en la educación de Pedro.

Mientras Pedro ha sido pequeño sus padres han podido llevarlo con ellos de paseo, pero ahora con la adolescencia, no tiene amigos.

Pedro ve que sus compañeros tienen grupos y salen juntos pero él no pertenece a ellos. Va al cine con sus padres, su hermana, sus primas pero no con los amigos. Cuando hay que hacer un trabajo en grupo para clase casi siempre es su padre el que lo hace con él. Pedro no lo manifiesta aunque lo pasa mal, a pesar de los desvelos de su familia y sobre todo de sus padres.

2. Desarrollo

Primero me puse en contacto con la familia, pedí el consentimiento de los padres para realizar las observaciones oportunas, concretamos una hora para la reunión, posteriormente entrevisté a los diferentes miembros de la familia, y cuando tuve los datos necesarios los recogí, estudié y saqué las conclusiones pertinentes.

Después de ver todos y cada uno de los problemas que tienen los adolescentes con TEA y de AF, se plantea ahora un programa para toda la familia; pero no es posible ponerlo en práctica debido a las características de un TFG y el escaso tiempo de desarrollo.

El programa que se va a desarrollar está basado en el Programa GOMA descrito en el apartado anterior, que parte de la formación Hanen.

Las conductas que más preocupan a los padres son las relaciones sociales, la falta de amigos, su mal comportamiento en las reuniones familiares, etc.

La observación de las interacciones se realiza con los instrumentos descritos: entrevistas y pauta de observación.

La modificación de las actuaciones repercute en el adolescente y sus conductas.

La anticipación se dirige a todos los familiares, que han aprendido cómo actuar en cada situación.

El programa comenzaría a principios de curso, en el participarían el mayor número de familiares posible (padres, hermanos, abuelos, tíos, primos) además de orientadores del centro.

En primer lugar se les debe explicar qué es un niño con TEA-AF, cuáles son sus características, sus puntos fuertes y débiles, las maneras de ayudarlo en cada momento difícil, y sobre todo la importancia de las rutinas, el cariño y el valor de lo positivo frente a lo negativo.

Tras analizar el comportamiento de los niños con TEA lo mejor es seguir una serie de pautas de actuación:

- Anticiparse a la situación, el niño debe saber lo que va a ocurrir.
- Plantearlo como un juego, evitando las situaciones de estrés.
- Mantener la calma, sin gritos, sin subir el tono, dando las razones oportunas.
- Si son varios días los que se va a estar fuera de casa habrá que marcar un plan con actividades, para los momentos de ocio.
- Para las reuniones familiares (comidas...) el niño tendrá que intentar comportarse como le han enseñado y los demás aceptar sus características (lenguaje pedante...).

Durante el día tanto el niño como los familiares deben tener un tiempo para sí mismos, relajarse, descansar.

Intentemos hablar con el niño de todo lo que le preocupa, tanto si está relacionado con los familiares como si no. Hay que lograr que tenga confianza con todas las personas que le rodean (familiares), hacerle ver que son amigos y los primos de su edad pueden jugar con él y aprender unos de otros.

Con el programa podemos resolver muchas dudas, a los abuelos y a otros familiares, dándoles consejo sobre el comportamiento con el niño.

Si bien es cierto que para contestar a todas esas preguntas y muchas más que se plantearán se necesitaría por lo menos un año.

Podríamos empezar por reuniones grandes de varias familias, en las que sólo estarían los padres para después continuar con abuelos, hermanos, etc.

No tienen por que ser únicamente sesiones informativas, también se pueden convertir en lugares de encuentro y formas de encontrar amigos.

Los niños con TEA-AF pueden acudir y realizar diferentes actividades de entretenimiento mientras sus padres y familiares conversan. Si ellos allí se conocen permitirán así ir ampliando sus amistades y entretenerse de formas diversas: lectura compartida, colecciones, cine, etc.

Todo lo que se aprenda en las sesiones del programa se aplicará al hogar.

CONTEXTO

Las reuniones se realizan primero en la casa de Pedro con sus padres y hermana. Después se hará con los demás familiares.

El principal contexto en el que se desarrolla el programa como se ha podido observar es el hogar, pero no solo el de sus padres sino también el de los demás familiares, abuelos, tíos, etc.

En un futuro se puede ampliar a otros contextos, escuela, amistades...

CONCLUSIONES

Siguiendo los objetivos marcados para concluir vamos a ver uno a uno si se han cumplido:

1) Conocer las necesidades del entorno familiar.

Nos fijamos en necesidades de tipo social, hemos conocido cuales eran éstas: buen comportamiento en las reuniones familiares logrando un ambiente relajado sin tensiones; saber estar en casa, obedeciendo y realizando las tareas que corresponden a cada miembro; buena relación con sus padres y hermana, con las mínimas discusiones a la hora de cambiar planes.

2) Identificar las prácticas educativas de esta familia con un miembro con TEA.

Tras estudiar los estilos parentales, identificamos cual se da en esta familia, en el caso de Pedro es un estilo parental equilibrado o autorizador, porque los padres son cariñosos con autoridad.

3) Informar a todas las personas que conviven con Pedro de los temas relacionados con TEA y familia.

A través de las reuniones que se han hecho con la familia se ha logrado resolver las dudas planteadas a todos los familiares.

Lo primero es una información básica sobre TEA-AF: qué es, cuáles son los rasgos típicos de estos niños y unas pautas básicas de actuación.

Después dudas que van surgiendo en el día a día de la convivencia, debido a sus características, por ejemplo su falta de flexibilidad, su lenguaje “pendante”, sus repeticiones; intentamos ayudar marcando hábitos, relajación y paciencia.

4) Búsqueda de un programa de ayuda para Pedro y su familia.

El programa GOMA ya ha sido descrito, pero no se ha llevado a cabo en su totalidad. Se han realizado las entrevistas, las observaciones, y algunas reuniones con familiares. Pero lo que plantea el programa GOMA, de grabar, observar, modificar y anticipar no se realiza para todas las conductas que nos gustaría.

Un día grabé a Pedro en casa de sus tíos, con sus primos adolescentes. Al observar el video lo que pude observar es su indecisión; tan pronto quería bajar a la piscina como jugar a la consola o ver la TV. Esta fue una de las conductas que me propuse cambiar. Al día siguiente antes de ir a la calle le propusimos varias opciones y le hicimos ver que

es necesario tener decisiones en la vida. No es algo que se consiga de un día para otro pero si todos los días se le enseña a elegir acabará aprendiendo.

5) Ampliar el campo de conocimiento del autismo y las relaciones sociales con respecto a la familia.

En las referencias bibliográficas se pueden ver todos los libros y fuentes consultadas y utilizadas para este fin.

Con este TFG he profundizado en un tema, como TEA-AF, al investigar he descubierto cómo son las relaciones sociales de estos niños, adolescentes y jóvenes, cómo se portan en casa y cuándo salen de ella.

He observado que las mayores dificultades de estas personas se producen para tener amigos, nunca quedan después de clase como hacen sus compañeros, ni pertenecen a grupos para realizar actividades extraescolares por ello, lo más importante es fomentar la sociabilidad, comenzando en el hogar y continuando en el exterior.

Aún queda camino por andar en la investigación sobre TEA y puesta en práctica del programa sugerido pero se está avanzando mucho en este campo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Abinader, M.T. (n.d.) La familia de un niño autista. *Guia Infantil.com*. Recuperado de:
<http://www.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-nino-autista>.
- Acevedo, I. A. y López, A. F. (2000). *El proceso de la entrevista. Concepto y modelos*. México: Limusa.
- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- Almada, J.R. y Montaña, J.M. (2012). *El impacto emocional de las discapacidades en el afectado como en la familia del afectado*. Recuperado de:
<http://es.slideshare.net/chuyimau/el-impacto-emocional-de-las-discapacidades-en-el-afectado-como-en-la-familia-del-afectado>
- Alonso, J. (2005). *¡Atiéndeme! Ocio y aprendizaje*. Madrid: Cepe.
- Alonso, J.R. (2009). *Autismo y síndrome de Asperger: guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarú.
- Antón, J. (2010). Estilos educativos parentales. *Psicología a mano*. Recuperado de:
<http://psicologiaamano.blogspot.com.es/2010/05/etilos-educativos-parentales.html>.
- Attwood, T. (2010). *El síndrome de Asperger: una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza.
- Baumrind, D. (2012). Estilos parentales. *Pedagoginfantil*. Recuperado de: <http://mymapedagogia.blogspot.com.es/2012/08/estilos-parentales-diana-baumrind.html>
- Belinchón, M., Hernández, J.M. y Sotillo, M. (2009). *Síndrome de Asperger: una guía para profesionales de la educación*. Centro de Psicología Aplicada de la UAM, Confederación Autismo España, FESPAU y Fundación ONCE. Madrid.

- Benito, Y. (2009). *Superdotación y Asperger*. Madrid: EOS.
- Bogdashina, O. (2003). *Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger. Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. Avila: Autismo Ávila.
- Boyd, B. (2009). *Educando a niños con Síndrome de Asperger. 200 consejos y estrategias*. Recuperado de: <http://www.pdfupload.net/p.php?file=educando-a-ninos-con-sindrome-de-asperger-200-consejos-y-estrategias-brenda-boyd.pdf>
- Casquete, N. (2012). Síndrome de Asperger en la adolescencia. *Revista Electrónica de PortalesMédicos.com*. Recuperado de: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/4215/1/Sindrome-de-Asperger-en-la-adolescencia.html>
- Cobo, M.C. y Morán, (2011).E. El Síndrome de Asperger: intervenciones psicoeducativas. *Asociación Asperger y TGDs de Aragón*. Recuperado de: <http://www.aspergeraragon.org.es> info@aspergeraragon.org.es
- Comin, D. (2011). Acoso escolar hacia adolescentes con Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento. *Autismo Diario*. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2011/06/13/acoso-escolar-hacia-adolescentes-con-sindrome-de-asperger-y-autismo-de-alto-funcionamiento>.
- Comin, D. (2011,). Tensión emocional en el Síndrome de Asperger y Autismo. *Autismo Diario*. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2011/03/20/tension-emocional-en-el-sindrome-de-asperger-y-autismo>.
- Córdoba, J. (2012). Enfrentando la llegada de la discapacidad a la familia. *Integra Vita*. Recuperado de: <http://www.integra-vita.com/articulos.html>
- Cuadrado, P. (2005). *Niños con autismo y TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo): pautas para padres y profesionales*. Madrid: Síntesis.
- De la Iglesia, M. y Olivar, J. S. (2007). *Autismo y síndrome de asperger: Trastornos del espectro autista de alto funcionamiento: Guía para educadores y familiares*. Madrid: CEPE.

- De Rozas, L., Esparcia, P. y Valiente, Y. (2012). La efectividad de la terapia psicomotora en el trastorno del espectro autista. *eFisioterapia.net*. Recuperado de <http://www.efisioterapia.net/articulos/la-efectividad-de-la-terapia-psicomotora-en-el-trastorno-del-espectro-autista>.
- Faherty, C. (2000). *Asperger, qué significa para mí? : un manual dedicado a ayudar a niños y jóvenes con Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento : ideas estructuradas para el hogar y la escuela*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Ferrer, J. (2010). Conceptos básicos de Metodología de la investigación. *Higiene y Seguridad Industrial*. Recuperado de: <http://metodologia02.blogspot.com.es/p/operacionalizacion-de-variables.html>
- Fowler, B. La Adolescencia y el Síndrome de Asperger. *Federación Asperger España*. Recuperado de: http://asperger.es/articulos_detalle.php?id=133La%20Adolescencia%20y%20el%20S%EDndrome%20de%20Asperger
- Gómez, R. (2013). *Un chico diferente*. Zaragoza: Edelvives.
- Greenspan, S. (2008). *Comprender el autismo*. Barcelona: Integral.
- Hall, K. (2003). *Soy un chico con síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.
- Harris, S. (2000). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.
- Hernández, J.M., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchon-Carmona, M.,... Posada de la Paz, M. (2005) *Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista*. Rev. Neurol.2005; 41 (4): 237-245
- Holtz, K.D., Ziegert, A.K. y Baker, C. D. (2004). *Un viaje por la vida a través del Autismo*. Arlington: Organización para la Investigación del Autismo.
- Hortal, C. (2011). *Alumnado con trastorno del espectro autista*. Barcelona: Graó

- Jarque, J. (2012). Trastorno de Aprendizaje no verbal y Asperger: diferencias. *Familia y Cole*. Recuperado de: <http://famiyaiycole.com/2012/12/06/trastorno-de-aprendizaje-no-verbal-y-asperger-diferencias/>
- Jorroto, R. (2012). Asperger leve o la inconsistente levedad del Síndrome de Asperger. *Autismo Diario*. Recuperado de <http://aspercan-asociacion-asperger-canarias.blogspot.com.es/2012/09/articulo-de-rafael-jorroto-asperger.html>
- Lozano, P. (2004). La familia del alumno con Síndrome de Asperger. *Federación Asperger España*. Recuperado de: http://www.asperger.es/articulos_detalle.php?id=197La%20familia%20del%20alumno%20con%20S%EDndrome%20de%20Asperger
- Martín, P. (2004). *El síndrome de Asperger: ¿excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza.
- Martos, J., Ayuda, R., Freiré, S., González, A. y Llorente, M. (2006). *El síndrome de Asperger: otra forma de aprender*. Madrid: Consejería de Educación.
- Méndez, S. (2009). Tipos de familia. *Innatia*. Recuperado de: <http://www.innatia.com/s/c-organizacion-familiar/a-tipos-de-familia.html>
- Mucklow, N. (2014). Dirigido a los abuelos de niños con Síndrome de Asperger. *Autismo Diario*. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2014/05/05/dirigido-los-abuelos-de-ninos-con-sindrome-de-asperger/>
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires. Asociación AMAR.
- Ojea, M. (2009). *Autismo, Asperger: programa de integración gestáltico*. Archidona (Málaga): Aljibe.
- Olivar, J.S., y De la Iglesia, M. (2007). *Intervención psicoeducativa en personas con autismo de alto funcionamiento y síndrome de asperger: Manual práctico*. Madrid: CEPE

- Ozonoff, S. Rogers, SJ, y Pennington, BF (1991). Síndrome de Asperger: Evidencia de una distinción empírica de autismo de alto funcionamiento *Revista de Psicología y Psiquiatría Infantil*, 3(7), 1107-1122.
- Pascual, M. (2013). *Consulta Pedagógica para padres: La familia. Concepto, funciones y finalidades*. Recuperado de: <http://consultaparapadres.blogspot.com.es/2013/10/la-familiaconceptofunciones-y.html>
- Padrón, P. (2006). *Asperger en el aula. Historia de Javier*. Madrid. Díaz de Santos.
- Robins,D.L., Ventola, P.E., Pandey,J., Boorstein,H.C., Esser, E.L., Wilson, L.B...and Fein,D. (2001). *The Modified Checklist for Autism in Toddlers:A Follow-up Study Investiating the Early Detection of Autism Spectrum Disorders*. Recuperado de : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3612529/>
- Sarto, M.P. (2001). *Familia y discapacidad*. Universidad de Salamanca. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Scott, F., Baron-Cohen, S., Bolton, P. and Brayne, C. (2002). *The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test)*. Recuperado de http://docs.autismresearchcentre.com/papers/2002_Scott_etal_CAS..pdf
- Stanton, M. (2001) *Convivir con el autismo. Una orientación para padres y educadores*. Barcelona: Paidós.
- Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente: comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.
- Stone, W. (2006). *¿Mi hijo es autista? Una guía para la detección precoz y el tratamiento del autismo*. Barcelona: Oniro.
- Tammet, D. (2007). *Nacido en un día azul*. Málaga: Sirio.
- Utria, O. y Calle, J. (2004). Trastorno de Asperger en adolescentes: revisión del concepto y estrategias para la integración. *Dialnet*, 36 (3). Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1148094>.

Valdez, D.(2005). *Evaluar e intervenir en autismo*. Boadilla del Monte (Madrid): A. Machado Libros.

(2013) Síndrome de Asperger. *Revista MedlinePlus*. Recuperado de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/aspergersrome.html>

(2012) ¿Qué es la entrevista? ¿Cuáles son los tipos de entrevista? *Psicología Online*. Recuperado de: <http://menteypsicología.blogspot.com.es/2011/08/que-es-la-entrevista.html>

(2010) Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. *Revista. GuiaSalud*. Recuperado de: <http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/completa/apartado04/definicion.html>.

ANEXOS

Anexo 1: Autorización firmada de los padres

Yo Jesús Santiago García como padre de Pedro y

Yo M^a Victoria González Villafáñez como madre de Pedro

Autorizamos a que M^a Felisa González Villafáñez utilice los datos recogidos en los informes para la realización de su Trabajo Fin de Grado (TFG).

Padre

Madre



Jesús Santiago García

M^a Victoria González Villafáñez

Anexo 2. Entrevista a los padres

1. ¿Qué es lo que más les preocupa actualmente sobre su hijo?
2. ¿Qué esperan en el futuro de él?
3. ¿Cuáles son las principales diferencias que veis con respecto a sus iguales?
4. ¿Qué hace en su tiempo libre? ¿Cómo se entretiene?
5. Las mayores carencias son en el campo social, ¿por qué pensáis que es así?
6. Ahora está en la adolescencia, con los cambios que esto supone, ¿qué problemas han surgido por la edad?
7. ¿Cómo es la relación con vosotros? ¿Con su hermana? ¿Y con otros miembros de la familia?
8. ¿Prefiere estar con niños pequeños o con adultos? ¿Por qué está mejor con ellos?
9. Durante su infancia, y ahora en la adolescencia, habéis tenido ayuda de profesionales como psicólogo del colegio, ¿os ha parecido suficiente? ¿Qué echáis en falta?
10. Os gustaría que vuestro hijo formara parte de algún grupo, ¿cómo participaríais vosotros para lograr ese objetivo?

Anexo 3. Historial de pruebas realizadas

- > Evaluación psicopedagógica, 22-11-2002
- > Determinación de necesidades educativas, 13-5-2004
- > Evaluación psicopedagógica, 14, 15-11-2005
- > Consulta neurología, 03-02-2006
- > Protocolo de derivación a Equipos de Atención Temprana (EAT) y generales
- > Revisión neurología, 14-04-2010
- > Evaluación psicopedagógica, 2º trimestre curso 2010/2011