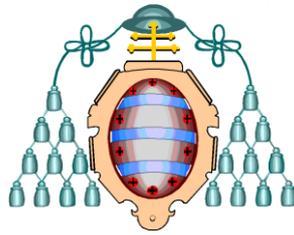


- Máster en Intervención e Investigación Socioeducativa -



***Análisis de
Necesidades de las
Familias de
Adolescentes con TEA***

Estudiante:

Juan Antonio Posada Corrales

Firma:

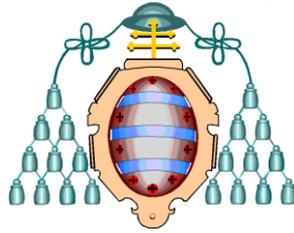
Tutor Académico:

Samuel Fernández Fernández

Firma:

Julio de 2014

- Máster en Intervención e Investigación Socioeducativa -



***Análisis de
Necesidades de las
Familias de
Adolescentes con TEA***

Estudiante:

Juan Antonio Posada Corrales

Firma:

Tutor Académico:

Samuel Fernández Fernández

Firma:

Julio de 2014

Agradecimientos

Quería agradecer la colaboración e implicación mostrada por mi tutor, Samuel Fernández Fernández, a lo largo de todos estos meses, ya que sin su ayuda este trabajo no hubiera sido posible.

Del mismo modo, también considero oportuno reconocer el apoyo ofrecido por Laura Escudero, así como la participación desinteresada de las diferentes familias de adolescentes inmersos en el C.A.I. de ADANSI, ubicado en la ciudad de Gijón. Todo ello, me ha permitido conocer de cerca ese mundo tan desconocido para muchos como es el autismo.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	5
II. MARCO TEÓRICO	6
2.1. Concepto de Trastorno del Espectro Autista	6
2.2. El Impacto del Autismo en las Familias	9
2.2.1. Espectro autista y estrés familiar	9
2.2.2. La respuesta a una crisis.....	10
2.2.3. Necesidades de la familia.....	10
III.CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN DE AUTISTAS “NIÑOS DEL SILENCIO”	13
IV. ESTRATEGIA METODOLÓGICA	15
4.1. Estudio de Caso	15
4.2. Objetivos.....	16
4.2.1. Objetivo general	16
4.2.2. Objetivos específicos	16
4.3. Sujetos Participantes	17
4.4. Procedimiento de Recogida de Información	18
4.4.1. Técnica del Grupo Focal o Grupo de Discusión	18
4.4.2. Calidad de Vida, Calidad de Servicio	19
4.4.3. Guión de Grupos de Discusión.....	20
V. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	25
5.1. Categorías y Subcategorías Identificadas	27
5.2. Análisis Global.....	31
5.2.1. Intensidad de Apreciaciones. Comparación	32
5.2.2. Valoración de caso	32
5.2.2.1. C.G.M.....	33
5.2.2.2. J.F.L.....	35
5.2.2.3. M.G.P.....	37
5.2.2.4. P.C.M.....	39
5.2.2.5. P.N.A.....	41
5.2.2.6. Análisis Diferencial entre los Casos Estudiados	43
VI. VALIDACIÓN DEL INFORME POR PROFESIONALES DE ADANSI	44
VII. CONCLUSIONES	47
VIII.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50

I. INTRODUCCIÓN

En el presente Trabajo Fin de Máster de Intervención e Investigación Socioeducativa, se pretende centrar la atención en el ámbito de las familias y especialmente, en aquellas que tienen adolescentes con un grave trastorno del espectro autista con la finalidad de realizar un análisis exhaustivo sobre qué tipo de necesidades demandan dichas familias.

El motivo de elección de este colectivo se ha debido a la realización de mis prácticas externas del máster en la Asociación de Autistas “Niños del Silencio” (ADANSI) de Gijón, en donde existe una constante demanda de servicios y apoyos que den respuesta a las necesidades que presentan las familias con menores autistas y asperger.

De modo que este trabajo comienza con la elaboración de un marco teórico, en el cual se aborda la percepción de la calidad de vida del autismo desde diferentes puntos de vista por parte de distintos autores e investigaciones que se han realizado sobre la temática en cuestión. Por lo tanto, la justificación se inicia con el propio concepto de trastorno del espectro autista para llegar al impacto del mismo en las familias, haciendo hincapié en aspectos como el estrés familiar, la respuesta a una crisis y las necesidades que se presentan a nivel familiar.

A continuación se dedicará un apartado a la estrategia metodológica para la detección de necesidades del colectivo escogido. En este sentido, se ha utilizado una muestra de 10 familias que comparten, en mayor o menor medida, una serie de características, a las que se les han realizado unas entrevistas partiendo para ello de un guión de discusión.

El análisis de la información obtenida se efectuará por medio del Weft QDA, para que posteriormente los profesionales de ADANSI realicen una valoración en profundidad de los resultados con la intención de conocer su nivel de acuerdo al respecto. Además, la identificación y detección de una serie de necesidades por parte de las familias permitirá poner en marcha propuestas de mejora que respondan directamente a esas carencias.

II. MARCO TEÓRICO

En este apartado se presenta la revisión sobre el Análisis de Necesidades de las Familias de Adolescentes con Trastorno del Espectro Autista desde la perspectiva teórica del mismo, revisando el estado del tema hasta el momento. Se comienza por la revisión crítica que diferentes autores proponen sobre el concepto del Trastorno del Espectro Autista, partiendo para ello de diversas conceptualizaciones. Posteriormente, se destinará un apartado dentro del mismo al impacto del autismo dentro de las familias, reflejando aspectos tales como el estrés familiar, la respuesta a una crisis y sus principales necesidades.

2.1. CONCEPTO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Para justificar de manera teórica el tema que se va a tratar, es preciso tener en cuenta algunos aspectos teóricos referentes al trastorno del espectro autista. En este sentido, es necesario partir del concepto de autismo, entendido éste como un trastorno del desarrollo que se caracteriza por una serie de síntomas cognitivos y conductuales definidos, por primera vez, por Kanner en el año 1943.

Según Ángel Rivière (2000:330),

Es autista aquella persona a la cual otras personas resultan opacas e impredecibles, aquella persona que vive como ausente -mentalmente ausente- a las personas presentes, y que por tanto ellos se sienten incompetentes para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación.

De este aislamiento, de esta soledad que plantea Rivière, habla también Uta Frith (1999:35) cuando dice:

No es una timidez, ni un rechazo o una evitación del contacto humano, aunque la conducta autista se interprete a veces de este modo. La soledad autista no tiene nada que ver con estar solo físicamente, sino con estarlo mentalmente.

Siguiendo los planteamientos anteriores, en donde se entiende el autismo como una significativa desviación de las pautas que rigen las relaciones entre

personas, Martos (2001:15) lo presenta como *“una devastadora alteración de aquellas funciones esencialmente humanas, que se gestan en los primeros años de vida”*.

En una línea similar, para la Asociación Española de Profesionales del Autismo, el autismo:

Es un grave trastorno del desarrollo, de origen biológico, cuyas causas pueden ser diversas (genéticas, infecciosas, metabólicas...). Se manifiesta en la primera infancia mediante graves alteraciones en la socialización, la comunicación y la imaginación, y por presentar conductas repetitivas y/o intereses restringidos¹.

En la actualidad el autismo es preciso considerarlo desde una visión evolutiva del desarrollo, es decir, como un trastorno del desarrollo. La propuesta por la APA (Asociación de Psiquiatría Americana) en el Manual de Diagnóstico Estadístico (citado por Sanseverino, 2013), dice que el autismo entra dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo y los describe como *“un desarrollo de la interacción social y de la comunicación anormales y un repertorio muy restringido de actividades e intereses”*.

Por su parte, Ana Asensio (DEA Neurociencia, Facultad de Medicina UCM, 2010; citado por Sanseverino, 2013) entiende el autismo como:

Un grave trastorno de origen multifactorial y orgánico, de afectación profunda a las aptitudes, capacidades y conducta más humana por definición (comunicación y socialización) y que viene acompañado de alteraciones neuropsicológicas que afectan a las funciones superiores de pensamiento, lenguaje, memoria e inteligencia.

Los términos Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y Trastornos del Espectro Autista (TEA) se refieren a un amplio abanico de trastornos neuroevolutivos que comparten la triada de alteraciones descrita por L. Wing y J. Gould (1979; citado por Sanseverino, 2013).

Además de los aspectos ya aceptados en la denominación TGD, el término TEA resalta la noción dimensional de un continuo en el que se altera un

¹ Información extraída de la siguiente página web: <http://aetapi.org/>. Recuperado 13/02/2014.

conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación. Esta semejanza no es incompatible con la diversidad del colectivo, ya que existen diversos trastornos; diversa afectación de los síntomas clave, desde los casos más acentuados hasta aquellos con rasgos fenotípicos rozando la normalidad; desde aquellos casos asociados a la discapacidad intelectual más acentuada a otros con alto grado de inteligencia. El grupo de alteraciones nucleares que se conocen como triada de Wing incluye:

- Alteración cualitativa de la alteración social recíproca (socialización).
- Alteración cualitativa de la comunicación verbal y no verbal y la actividad imaginativa (comunicación e imaginación).
- Un repertorio notablemente reducido de actividades e intereses.

En el año 1988 Ángel Rivière elaboró con mayor profundidad el concepto de espectro autista, y la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones y no como una categoría única. De este modo, señala seis factores principales de los que dependen la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con espectro autista en las dimensiones que siempre están alteradas (las relaciones sociales, la comunicación y lenguaje, la anticipación y la flexibilidad):

1. La asociación o no del autismo con retraso mental más o menos severo.
2. La gravedad del trastorno que presenta.
3. La edad de la persona autista.
4. El sexo.
5. La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje.
6. El compromiso y apoyo de la familia.

Las dimensiones que conforman el eje central del continuo del Espectro Autista y que sus diferentes manifestaciones combinadas y en determinada intensidad formarían los distintos tipos de diagnóstico. Estas dimensiones son: la relación social; la comunicación y el lenguaje; y la anticipación, la ficción, la imaginación y la simbolización.

Actualmente, se entiende el TEA como un trastorno neuropsiquiátrico de diferente expresión clínica y siendo el resultado de disfunción multifactorial del desarrollo del Sistema Nervioso Central.

2.2. EL IMPACTO DEL AUTISMO EN LAS FAMILIAS

Algunos científicos como Bristol (1979; citado por Matthews, 2002), Bebko y col. (1987; citado por Matthews, 2002), Koegel y col. (1992; citado por Matthews, 2002) y Cuxart (1995; citado por Matthews, 2002) revelan que el trastorno del espectro autista acostumbra a provocar un impacto muy severo en las familias y significativamente superior a otros trastornos que cursan con deficiencia mental.

2.2.1. Espectro Autista y Estrés Familiar

Los trastornos del espectro autista afectan al desarrollo de los denominados “procesos de humanización”, en el sentido que los sujetos que los padecen presentan déficits cualitativos significativos de aquellos aspectos psicológicos que definen al ser humano como tal.

Los perfiles de las personas con trastorno del espectro autista son muy heterogéneos, con áreas muy poco afectadas, como la motricidad, los aspectos visoespaciales o la memoria mecánica, y otras con déficits muy severos, como la comunicación, las relaciones afectivas o los procesos de simbolización. En este sentido, muchos padres tienen un cierto desconcierto, ya que a menudo se sienten confusos con respecto a la inteligencia real de su hijo y esta confusión se ve acrecentada por el aspecto físico, habitualmente normal, de estos niños.

Otro aspecto a destacar tiene que ver con las conductas problemáticas en los casos de autismo, en donde la agresividad, la destructividad, la crisis de agitación, las alteraciones de funciones fisiológicas básicas y la “desorganización conductual” son generalmente síntomas muy frecuentes e intensos dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. De manera que la gravedad de estos síntomas conductuales es una causa importante de estrés para los padres, puesto que altera profundamente la convivencia familiar, no sólo dentro del hogar, sino también en los lugares públicos.

Además, la detección y diagnóstico del autismo resulta ser un proceso lento y complejo, debido todo ello a la ausencia de marcadores biológicos, las profundas diferencias interindividuales, la ausencia habitual de dismorfias y de alteraciones somáticas, la levedad e inespecificidad de los primeros síntomas, y la existencia de áreas evolutivas muy poco afectadas, retrasan la detección y el diagnóstico. Por este motivo, los padres con hijos con trastorno del espectro autista tienen la percepción de estar criando un niño totalmente normal hasta en el momento en el cual empiecen a aparecer los primeros signos de anormalidad.

Del mismo modo, el hijo afectado mostrará una conducta profundamente inusual e imprevisible en muchos aspectos, lo que unido a los graves problemas secundarios de conducta, hará que la convivencia familiar sea realmente difícil. Esta situación genera en los padres con hijos con autismo un estrés muy elevado.

2.2.2. La respuesta a una crisis

La respuesta de las familias al hecho de tener un hijo con autismo, debe incluirse dentro del ámbito general de la respuesta a una crisis. Esto es así, debido a que los padres se ven inmersos en un recorrido que incluye distintas fases: shock, negación, depresión y reacción.

La duración de estas fases suele variar significativamente de un caso a otro, y en función de múltiples factores. Según el modelo ABCX (Bristol, 1987; citado por Matthews, 2002), las consecuencias para la familia dependen de las características del hijo, de los recursos familiares y de la percepción familiar de la situación.

2.2.3. Necesidades de la familia

Debido a las necesidades siempre cambiantes de la persona con autismo, las familias experimentan muchas necesidades de servicios distintas. Siguiendo a Cutler & Kozloff (1987; citado por Matthews, 2002), los padres necesitan una educación adecuada y apropiada para su hijo; y esto significa una jornada escolar ampliada, programas educativos a lo largo de todo el año;

en escuelas que estén cerca de casa y que ofrezcan el apoyo y los servicios necesarios, por parte del personal con experiencia en autismo.

En esta misma línea Cutler & Kozloff (1987), los padres desean que se ayude a sus hijos con la comunicación y las habilidades funcionales para vivir. Además, precisan servicios de respiro que les permita disponer de tiempo para los demás hijos, para mantener amistades, y para descansar y renovarse.

Asimismo, existe una necesidad de atención para la crisis, y los padres también necesitan ser eficientes para enseñar y controlar a sus hijos a lo largo de su ciclo vital. Otros servicios incluyen el apoyo de los compañeros y el apoyo para acceder a ayudas financieras de diversas instancias gubernamentales.

Al hilo de todo lo comentado, hay que decir que existen muy pocos estudios que hayan pedido la opinión a los padres de personas con autismo sobre los servicios que necesitan disponibles para sus hijos. La mayoría de los padres encuestados por Smith et al. (1994; citado por Matthews, 2002) no creían que sus hijos estuvieran recibiendo una educación apropiada, y menos de un tercio de los padres tenía algo positivo que decir sobre los servicios que su hijo estaba recibiendo en ese momento. Muchos años antes, Lloyd-Bostock (1976; citado por Matthews, 2002) afirmó que muchos padres se habían convertido en expertos sobre las necesidades de sus hijos y que los proveedores de servicios no estaban lo suficientemente bien informados. Además, las dificultades crónicas asociadas a ser un “padre perpetuo” provocaron que la mayoría optara por la ayuda profesional para el cuidado de su hijo. DeMyer (1979; citado por Matthews, 2002) estimaba que el 75% de los adultos con autismo finalmente necesitaban atención residencial permanente. Lo que las familias necesitan es un servicio adaptable que responda a las necesidades cambiantes del individuo con autismo y a las necesidades de la familia.

Dada la naturaleza de los Trastornos del Espectro Autista y el proceso evolutivo de los mismos, se hace necesario disponer de apoyos diferentes y flexibles que se ajusten a las necesidades educativas y terapéuticas que presentan estas personas a lo largo de su vida. El tránsito a la edad adulta supone una de las etapas más difíciles, no sólo por los cambios asociados a la pubertad, sino especialmente por la severa limitación que estas personas

sufren respecto a los recursos cognitivos y sociales que permiten afrontar estos cambios.

Además, es una etapa importante y en muchos casos decisiva, pues se puede producir un estancamiento e incluso, un retroceso en el desarrollo de la personas con Trastorno de Espectro Autista y por tanto, resulta necesario impulsar programas que promuevan al máximo sus capacidades de desarrollo personal y social, así como la adecuada orientación a sus familiares.

El futuro de las personas con TEA, más que de la severidad de su discapacidad, depende del nivel de apoyo de padres y profesionales, de la adaptación al medio y a la comunidad, de la disponibilidad permanente de servicios especializados que les permitan afrontar cada etapa y conseguir la mayor calidad de vida posible.

III. CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN DE AUTISTAS “NIÑOS DEL SILENCIO”

Esta investigación se ha desarrollado en la Asociación de Autistas “Niños del Silencio” (ADANSI) de Gijón. La entidad declarada de utilidad pública es una asociación de padres y tutores sin ánimo de lucro, cuya finalidad principal consiste en promover el bienestar de las personas afectadas de autismo en el Principado de Asturias, buscando en todos los aspectos una salida optimista y coherente a su problemática, partiendo de la idea de solidaridad entre las familias o grupos con un miembro autista.

El objetivo general del centro es proporcionar una respuesta integral y flexible a la problemática de las personas con trastornos de espectro autista. Integral porque no pretende cubrir solamente unas necesidades de unas etapas concretas de la vida, sino que se intentan satisfacer todas las necesidades a lo largo de todo el ciclo vital. Y flexible porque la utilización de cada uno de los servicios está siempre en función de las demandas y características particulares tanto de la persona con TEA como de su familia.

En esta institución trabajan distintos profesionales relacionados con el ámbito de la Psicología, Pedagogía, Logopedia, Trabajo Social y técnicos en Integración Social, en donde cada uno de ellos, en función de su perfil laboral, desempeña funciones de gestión, orientación, apoyo y/o atención directa a los participantes.

De manera más concreta y en relación al tema que nos ocupa, desde el Centro de Recursos de ADANSI se han cubierto muchas de las necesidades de las personas con un grave trastorno del espectro autista en el Principado de Asturias a través del ofrecimiento de los siguientes servicios que se encuentran repartidos en diferentes áreas:

- En primer lugar, el área social y sanitaria ofrece el Servicio de Evaluación y Diagnóstico, el Centro de Apoyo a la Integración, el Apoyo en la intervención de personas con autismo en el área de salud mental de Meres, el Programa de desventaja social, y Nuevos proyectos, vivienda.

- En segundo lugar, el área familiar está compuesto por el Programa de asesoramiento y apoyo psicosocial, la Escuela de Familias, el Servicio “respiro” fin de semana de ADANSI y canguros y educadores a domicilio.
- En tercer lugar, el área educativa registra la Intervención en comunicación y logopedia, el Asesoramiento psicopedagógico a profesionales, las Aulas de verano, los Talleres de habilidades sociales y el Apoyo Psicopedagógico.
- En cuarto lugar, el área de formación destaca la labor ejercida por el equipo técnico de ADANSI, ya que imparte, en representación de la entidad, cursos de formación, comunicaciones a jornadas y charlas informativas a diferentes profesionales y centros educativos.
- En quinto y último lugar, el área de ocio consta del Programa deportivo, los Programas vacaciones, los Cursos de natación, los Campamentos de verano y el Centro Ecuestre “El Torío” de la Fundación Carriegos.

Teniendo en cuenta la importancia e interés que despierta la disponibilidad de este amplio abanico de servicios, cabe decir que a finales del año 2013, concretamente en el mes de diciembre, se inauguró un nuevo conjunto de instalaciones en la ciudad de Oviedo con el objetivo de prestar nuevos servicios en un entorno adaptado a las especiales características de sus usuarios.

Actualmente la Asociación atiende a más de 100 familias de personas con trastorno autista en edades comprendidas entre los dieciocho meses y los cuarenta y cinco años y con muy diversos grados de afectación, desde la persona con autismo gravemente afectada hasta los de alto funcionamiento y/o con síndrome de asperger.

Este incremento en la demanda de este tipo de servicios se debe principalmente a la rápida detección que se tiene sobre algún tipo de irregularidad o aspecto confuso con respecto al desarrollo de un determinado sujeto para intervenir y, al mismo tiempo, responder de un modo inmediato ante la problemática detectada.

En este sentido, nuestro estudio centra toda su atención en la identificación de las necesidades percibidas por las familias de adolescentes con TEA para dar una respuesta eficaz a las mismas, debido al alto grado de afectación de autismo que presentan dichos sujetos.

IV. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

4.1. ESTUDIO DE CASO

Bisquerra (2009), define el estudio de casos como:

Un método de investigación de gran relevancia para el desarrollo de las ciencias humanas y sociales que implica un proceso de indagación caracterizado por el examen sistemático y en profundidad de casos de un fenómeno, entendido estos como entidades sociales o entidades educativas únicas.

De manera que un caso es “*aquella situación o entidad social única que merece interés en investigación*”. En otras palabras, es un método de investigación de una situación compleja basado en el entendimiento de dicha situación, que se obtiene a través de su descripción y análisis. Además, implica un entendimiento comprensivo, una descripción extensiva y un análisis de la situación.

Según Rovira, Codina, Marcos y Palma (2004:11; citado por Ruiz Medina, 2011), “*el estudio de caso es un método de investigación cualitativa y empírica orientada a la comprensión en profundidad de un objeto, hecho, proceso o acontecimiento en su contexto natural*”.

Por su parte, Stake (2007:47; citado por Ruiz Medina, 2011) apunta:

Que el objetivo primordial del estudio de caso es la particularización y no la generalización, se toma un caso particular y se llega a conocerlo bien, y no principalmente para ver en qué se diferencia de los otros, sino para ver qué es, qué hace. Se destaca de la unicidad, y esto implica el conocimiento de los otros casos de los que el caso en cuestión se diferencia, pero la finalidad primera es la comprensión de este último.

El tipo de estudio de casos seleccionado para esta investigación, en función de los objetivos, es el descriptivo, concretamente ilustrativo, con la intención de añadir realismo y ejemplos de fondo al resto de la información acerca de un programa, proyecto o política. Asimismo, cabe decir que estos estudios de caso describen primordialmente lo que está sucediendo y por qué, con la finalidad de mostrar el perfil de una situación.

De manera que el número de casos implicados es múltiple, ya que se usarán varios casos a la vez para estudiar y describir una realidad.

4.2. OBJETIVOS

Hernández et al. (2003) identifican los objetivos como otro de los aspectos a considerar con la finalidad de señalar lo que se pretende en la investigación. En este caso concreto, el fin es identificar las necesidades familiares de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. En este sentido, se presentan a continuación el objetivo general, así como los objetivos específicos en relación al presente tema de estudio.

4.2.1. Objetivo general:

- Identificar las necesidades percibidas por familias de adolescentes con TEA estudiados.

Este objetivo general se concreta en los siguientes objetivos específicos:

4.2.2. Objetivos específicos:

- Identificar necesidades vinculadas a cuestiones de la vida diaria.
- Analizar el entorno social y familiar en el que se desenvuelven los adolescentes con TEA.
- Examinar los diferentes servicios y recursos utilizados.
- Reconocer la opinión personal que tienen las familias hacia los apoyos recibidos y la satisfacción sobre su propia vida.

4.3. SUJETOS PARTICIPANTES

Tras haber concretado los objetivos que se pretenden alcanzar, el siguiente paso a dar gira en torno a la selección de la muestra de sujetos y contextos de estudio sobre los que se recogerán los datos.

Según Bisquerra et al. (2009), el significado de *muestra* adquiere significados distintos, dependiendo del enfoque desde el cual se efectúa el estudio. De manera que se entiende por muestra como una parte de la población que se selecciona a través de alguna técnica de muestreo y que debe ser representativa de ella. En este sentido, dicho autor define la *población* como el conjunto de todos los individuos a los que se desea hacer extensivo los resultados de la investigación.

Siguiendo nuevamente a Bisquerra et al. (2009), una de las principales características que debe cumplir la muestra es la de la representatividad, en otras palabras, que tenga las mismas características que la población que se quiere analizar. Además, debe contar con un tamaño suficiente que garantice dicha representatividad. En este caso, se considera pertinente una muestra incidental de 5 familias (N= 10 padres y madres).

Por otro lado, cabe apuntar que el nivel de TEA de los adolescentes es bastante elevado con una discapacidad intelectual moderada, siendo esta etapa como una de las más complicadas y por lo tanto, las familias demandan apoyos para promover sus capacidades de desarrollo personal y social, así como una orientación de sus familiares.

Además, las cinco familias que participan en este estudio comparten en mayor o menor medida una serie de características como, por ejemplo, el estado civil predominando la alianza matrimonial, aunque en un caso los padres están separados; hermanos y hermanas pequeños que conviven en el mismo hogar familiar; la situación laboral del padre se ubica dentro de los parámetros entre activo y jubilado, y en el caso de la madre desempeña el cargo de ama de casa, a pesar de que una de ellas se encuentra en activo; el hogar familiar se halla, por regla general, en la zona urbana, concretamente en un piso y otra de ellas se sitúa en la zona rural cuya vivienda tiene un carácter unifamiliar; y finalmente, todos los padres y madres sometidos a este estudio gozan de buena salud.

4.4. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Tras la selección de la muestra, se deben tener en cuenta los instrumentos que se van a utilizar para recabar los datos. Estos datos son reales, los cuales se utilizan para registrar la información y medir las características de los sujetos. En este caso, el principal instrumento utilizado para la recogida de información es la técnica del Grupo Focal o Grupo de Discusión.

4.4.1. Técnica del Grupo Focal o Grupo de Discusión

El grupo de discusión es una técnica empleada por los/las investigadores/as cualitativos, que consiste en ordenar y dar sentido al discurso social que se va a reproducir. Técnicamente el grupo de discusión lo que hace es reunir a un grupo de personas, o participantes seleccionados, que son una muestra estructural con características propias que en este momento constituye la dimensión grupal. De manera que se tratan de recoger vivencias y experiencias de un grupo determinado de gente con unas características similares.

Siguiendo a Jesús Ibáñez (citado por Cano Arana, 2008), el proceso de investigación mediante grupos de discusión obedece a la estrategia de un sujeto en proceso (de un sujeto que cambia). El orden social en el que se encuadra el lenguaje de cada sujeto, no es consciente por eso es preciso el discurso en grupo para reproducirlo y reordenarlo. En este sentido, Ibáñez concibe al grupo como un todo, una conversación entre iguales, en el que cada “interlocutor” es parte del proceso.

Además, los participantes son sujetos en proceso que al conversar van generando cambios en su conversar y en la conversación, en donde cada uno de ellos habla y puede responder, a su vez, el que responde puede cuestionar y volver a hacer preguntas, lo que hace una conversación. La conversación que surge dentro del grupo es siempre considerada como una totalidad.

Como se puede apreciar, el grupo de discusión no es un grupo natural, puesto que éste existe por y para la tarea que se les encomienda. Tiene una duración finita y limitada que no va más allá de la duración discursiva.

Por otro lado, cabe decir que en gran parte de la literatura se entiende el grupo de discusión y el grupo focal como sinónimos, aunque ambas técnicas se

realizan prácticamente de la misma manera, pero el análisis es diferente. De modo que el grupo de discusión se analiza de forma grupal, mientras que en el grupo focal interesa mucho más el punto de vista individual.

Posteriormente, se procederá a la realización de un guión de discusión partiendo del análisis de la Calidad de Vida, Calidad de Servicio con el objetivo de examinar los indicadores de la calidad de vida alcanzada por las personas para comprobar que el sistema funciona en beneficio de todos aquellos a los que va dirigido. Por lo tanto, la aplicación del guión de discusión se ha realizado por medio de entrevistas en profundidad con cada una de las familias sometidas a este estudio.

4.4.2. Calidad de Vida, Calidad de Servicio

El análisis de la Calidad de Vida brinda a las personas con discapacidad un método para estudiar su vida e identificar oportunidades para incrementar su satisfacción personal. En este sentido, se han establecido una serie de indicadores para el análisis de la Calidad de Vida, en donde se representan situaciones que las personas han identificado como algo importante en su vida cotidiana desde sus deseos hasta los derechos contemplados por la legislación vigente.

De modo que el análisis de la Calidad de Vida se entiende como un proceso que ayuda a las personas a observar sus vidas y a identificar maneras de mejorar su calidad de vida a través de una conversación informal y amistosa iniciada por la monitora. Los indicadores seleccionados dentro del guión de discusión hacen alusión a aspectos referentes al ámbito personal, al ámbito social, al estilo de vida, a la salud y al bienestar, de los derechos y a la satisfacción.

Las figuras encargadas de obtener información son los monitores, los cuales irán recogiendo datos y/o cuestiones a lo largo de la conversación con la persona, así como a través de la observación. De manera que la conversación debe adaptarse a los intereses, necesidades y opciones específicas de la persona y al estilo propio del monitor/a.

Esta información se puede utilizar para diseñar un Plan Personalizado que ayude a la persona a alcanzar una mayor satisfacción con su calidad de vida. Asimismo, las agencias de servicios pueden utilizar la información recogida

tanto para mejorar los servicios que prestan a las personas como para mejorar el número de programas en general.

Finalmente, el/la monitor/a resumirá la información obtenida en la conversación por medio del guión de discusión para ayudar a la persona a identificar lo que está o no dando resultado, y a formular sugerencias y propuestas de mejora que le ayuden a alcanzar una mayor satisfacción personal con su calidad de vida.

4.4.3. Guión de Grupos de Discusión

Para la elaboración del guión de discusión se ha utilizado el documento “Analizando la calidad de vida. Calidad de vida, calidad de servicio”, el cual pertenece a Cabo Pérez, Fernández Fernández y García Bajo (1999).

Ahora bien, el guión de discusión que se ha elaborado para este trabajo consta de un total de 21 indicadores sobre la calidad de vida personal, ya que representan situaciones que las personas han identificado como algo importante en su vida cotidiana. De modo que los indicadores recogidos en el guión de discusión son los siguientes:

1. **Identificación de sus necesidades, deseos, y lo que les agrada y desagrada.** Descriptor: necesidades principales dentro del contexto familiar; principales deseos, cosas que le gusta o no le gusta hacer; que puede o no hacer bien.
2. **Capacidad de toma de decisiones sobre su propia vida.** Descriptor: decisiones importantes sobre su vida; opinión a la hora de escoger el lugar dónde vivir y con quién o quiénes; establecimiento de relaciones sociales; aprovechamiento del tiempo dentro del ámbito escolar y/o laboral; expectativas de cara al futuro.
3. **Capacidad de toma de decisiones sobre cuestiones cotidianas.** Descriptor: hora de levantarse y acostarse; momento del aseo personal; realización de ejercicio físico; ropa que le gusta usar, comida que le gusta; empleo del tiempo libre y con quién/quienes lo desea pasar; manejo del dinero para sus gastos.
4. **Elección de los servicios y apoyos.** Descriptor: servicios y apoyos que utilizan; encargados de prestar tales servicios; calidad de esos apoyos; respuesta a sus necesidades; coste de los servicios; apoyos

alternativos; capacidad de atención a las necesidades a lo largo de toda la vida.

5. **Amigos y/o amistades relevantes.** Descriptor: contacto regular con amigos y/o familiares; amigos conocidos; elección de sus amigos; lugar para estar con sus amigos en casa; apoyos y servicios para hacer amistades o vínculos con otras personas; relaciones sexuales.
6. **Disponibilidad de apoyos vecinales.** Descriptor: disponibilidad de apoyos para contactar ante cualquier necesidad, participación en actividades del vecindario; realización de actividades sociales acompañados de amigos o personas de su propio entorno; tipo de contacto que mantiene con las personas.
7. **Participación en el vecindario.** Descriptor: acceso a la información sobre las actividades cotidianas del vecindario; oportunidad de elegir y participar en esas actividades; colaboración con otros miembros de su entorno en el ejercicio de las tareas vecinales; utilización de algún tipo de apoyo y servicio para participar en dichas actividades; los amigos del colegio acuden a las actividades del vecindario.
8. **Estilo de vida.** Descriptor: mantiene conversaciones con otras personas que entienden su lengua materna; practica tradiciones religiosas, culturales o étnicas; utiliza algún apoyo y/o servicio para reflejar sus preferencias idiomáticas, culturales o étnicas.
9. **Nivel de independencia y productividad.** Descriptor: disponibilidad de apoyos, tecnologías de adaptación o medios de comunicación; oportunidad de aprender a realizar más actividades de la vida cotidiana; oportunidad de ser productivo con la menor ayuda posible; desenvolvimiento autónomo.
10. **Situación de vida de la persona.** Descriptor: seguridad dentro del hogar familiar; conocimiento de los servicios de emergencia y de urgencias; información para optar a otra situación de vida.
11. **Situación del hogar familiar.** Descriptor: se encuentra viviendo dentro del mismo hogar familiar; número de miembros que lo conforman; estado en el cual se encuentra el hogar familiar; acceso a los espacios comunes de la vivienda; tipo de dormitorio; ambiente que se respira dentro del hogar familiar; ofrecimiento de cierta intimidad;

valoración de su opinión sobre aspectos referentes a la casa (decoración, uso del espacio de la vivienda, entre otros).

12. **Salud.** Descriptor: seguimiento habitual de una alimentación saludable; realización de ejercicio físico de manera habitual; tipo de medicamento que toma para sus problemas de salud; estado de salud actual; cuidado regular de su higiene personal; mantenimiento de relaciones sexuales seguras; ingesta de algún tipo de sustancia nociva.
13. **Seguridad.** Descriptor: exposición a situaciones peligrosas; reconocimiento de fuentes peligrosas; superación de posibles riesgos; precauciones para prevenir la aparición de tales peligros; formación para la búsqueda de ayuda y aviso ante posibles riesgos; disponibilidad de apoyo de terceros para afrontar cualquier tipo de peligro; contacto regular con alguna persona.
14. **Situación médica.** Descriptor: formación del médico; capacidad para el tratamiento de la situación; conocimiento del resto de miembros del equipo médico de la situación; tipo de decisiones adoptadas con respecto a su salud.
15. **Ejercicio de sus derechos y responsabilidades.** Descriptor: conocimiento de sus derechos y responsabilidades; utilización de esos derechos; disponibilidad de algún tipo de ayuda ante el desconocimiento o no entendimiento de sus derechos y responsabilidades; ofrecimiento de una apariencia física saludable.
16. **Situaciones de vulnerabilidad.** Descriptor: presentación de algún síntoma de amenaza, abandono, explotación o exceso de medicación; disponibilidad de una cuenta bancaria para guardar su dinero; formación sobre la prevención o aviso ante cualquier síntoma de amenaza, abandono o explotación; disponibilidad de algún modo para comunicar que se sienten libres de cualquier mala situación; persona o miembro capaz de identificar dichas situaciones y tomar medidas inmediatas al respecto.
17. **Servicios públicos y apoyos adecuados.** Descriptor: beneficiarios del INSALUD; disponibilidad de algún seguro médico; enseñanza reglada obligatoria en escuelas o institutos públicos; educación post-obligatoria; utilización de servicios públicos; utilización de servicios

públicos financiados con dinero público; beneficio de algún programa para personas con escasos recursos económicos y/o ayudas y desgravaciones fiscales a que pudiera tener derecho; adopción de actitudes positivas hacia las personas que le conocen; adopción de actitudes positivas hacia las personas que les prestan servicios y apoyos.

18. **Asistencia y acceso a servicios de asesoría legal.** Descriptor: disponibilidad de algún familiar o amigo dispuesto a hacer valer sus derechos o asesorarle para ello cuando la persona no puede hacerlo por sí misma; información de los servicios de asistencia legal; conocimiento sobre la asesoría legal de la agencia de servicios; formación y apoyo para la defensa de sus derechos e intereses por sí mismos.
19. **Cumplimiento de los objetivos establecidos.** Descriptor: utilización de los aparatos domésticos, autonomía en el aseo personal; realización de ejercicio físico, aprendizaje del ahorro; adquisición de formación laboral; búsqueda o cambio de trabajo; independencia de la propia familia; participación en las actividades del barrio; establecimiento de nuevas amistades; actitud positiva hacia los logros; satisfacción ante el logro de los mismos.
20. **Opinión de los servicios y apoyos recibidos.** Descriptor: expresión de la satisfacción; continuidad de los servicios y apoyos actuales; demostración de la satisfacción cuando no pueden comunicarlo verbalmente; disponibilidad de un representante legal que exprese su satisfacción si no pueden expresarla por sí mismos.
21. **Satisfacción sobre su propia vida.** Descriptor: visión positiva de la vida.

Como se puede apreciar, dichos indicadores están unidos a descriptores para la obtención de información sobre lo que significa cada indicador, recogiendo, por un lado, lo mejor; y, por el otro, a mejorar, de cada uno de ellos. En este sentido, los 21 indicadores están acompañados de una pequeña tabla con la intención de recoger de una manera sencilla y clara las ideas que se vayan sucediendo durante el transcurso de la entrevista.

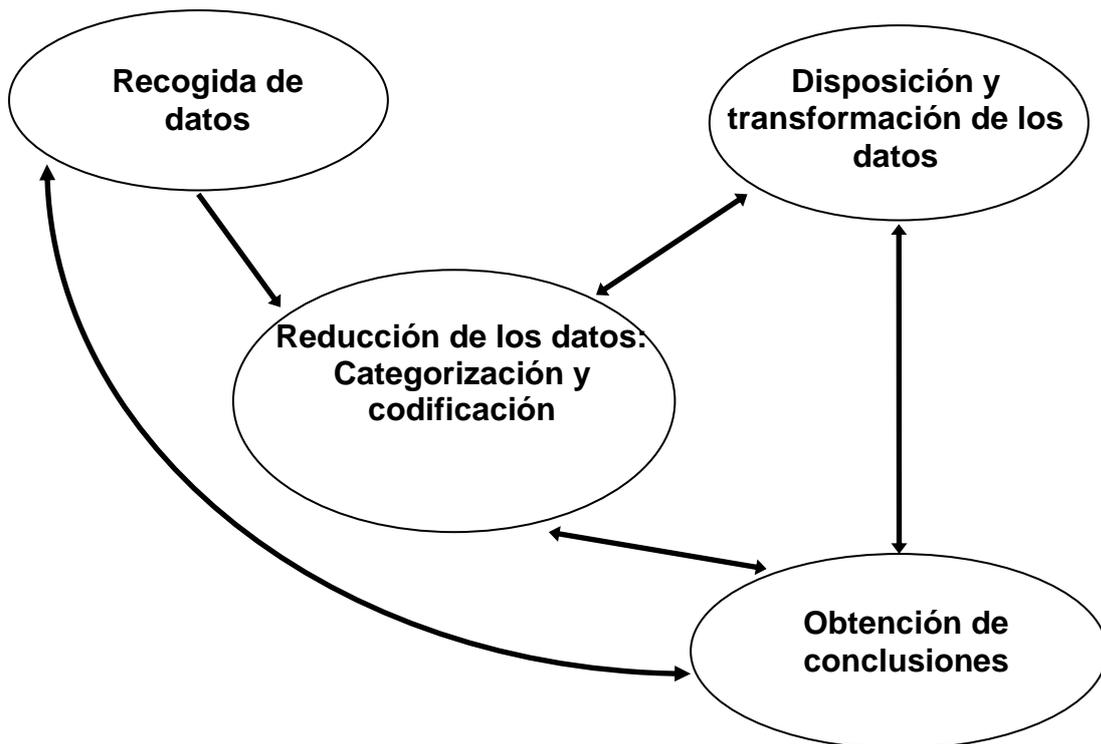
Lo mejor	A mejorar

FUENTE: elaboración propia.

V. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

En este apartado se van a mostrar los resultados obtenidos tras la realización de las entrevistas. Para ello, se ha seguido un guión de discusión analizando cuestiones relativas a la calidad de vida personal tanto de las familias como de los propios adolescentes con TEA.

Ahora bien, cabe destacar a modo de esquema el proceso general que se sigue dentro del análisis de datos cualitativos (Miles y Huberman, 1994; citado por Fernández Núñez, 2006):



El programa de computación utilizado para esta investigación cualitativa recibe el nombre de Weft QDA, en donde se permite indexar o marcar diferentes segmentos de texto con múltiples categorías simultáneamente para luego poder visualizar esos segmentos de textos marcados en un solo lugar. De este modo, la codificación se produce a través del proceso de leer texto, seleccionando y marcando segmentos del mismo sobre un tema, y luego recuperando esos segmentos para ser visualizados, al mismo tiempo que permite comparar códigos de múltiples categorías.

Según Ryan y Bernard (2003; citado por Fernández Núñez, 2006), *“la codificación es el corazón y el alma del análisis de textos enteros”*. La codificación fuerza al investigador a hacer juicios acerca del significado de

bloques contiguos de texto y permite eliminar el caos y la confusión que habría sin algún sistema de clasificación. Esto implica un trabajo intelectual y mecánico que permita codificar los datos, encontrar patrones, etiquetar los temas y desarrollar sistemas de categorías, es decir, significa analizar el contenido central de las entrevistas, observaciones u otros documentos para determinar qué es significativo, y a partir de allí reconocer patrones en esos datos cualitativos y transformar esos patrones en categorías significativas y temas.

Siguiendo esta misma línea, Miles y Huberman (1994; citado por Fernández Núñez, 2006), señalan que codificar es analizar, ya que para codificar hay que revisar las transcripciones y diseccionarlas de forma significativa, mientras se mantienen intactas las relaciones entre las partes, y esto es el centro del análisis. En este sentido, la codificación establecida se desglosa en dos grandes bloques: por un lado, lo mejor y, por el otro, a mejorar.

Dentro del primer bloque, lo mejor, se establecen las siguientes cuestiones recogidas durante la realización de las entrevistas: ansiedad, asociación, autonomía, bienestar emocional, bienestar físico, comunicación, salud, servicios, supervisión y vida adaptada. En lo que respecta al segundo bloque, a mejorar, se registraron los siguientes aspectos: alimentación saludable, autonomía básica, capacidad de elección, capacidad de gestión del tiempo, capacidad de manejo del dinero, especialización de profesionales, expresión de sentimientos y emociones, habilidades comunicativas, habilidades sociales, ocio, orientación familiar, prestaciones, recursos, regulación de la conducta y resolución de conflictos.

Al hilo de lo expuesto, cabe decir que el Programa Weft QDA nos permite buscar palabras ó frases en un grupo de documentos, dando como resultado un nuevo archivo con todos los incidentes donde aparece esa palabra ó frase. De manera que he decidido escoger la selección de términos con la intención de buscar en nuestro proyecto la frecuencia de palabras ó frases más relevantes.

Por otro lado, los datos estadísticos que se muestran en el interior del Programa Weft QDA redundan en el número de documentos, secciones y caracteres marcados en una categoría concreta. Cada uno de esos

estadísticos nos permite rápidamente analizar si tienen incidentes en esa categoría, ya sea en función del número de documentos incluidos, del número de secciones de texto o de la cantidad de caracteres marcados.

Posteriormente, se llevó a cabo una búsqueda de relaciones entre los datos para formular preguntas más sofisticadas de correlación entre las categorías de nuestro proyecto, de manera que se relacionan las secciones de texto ya marcadas con la lógica de la teoría de conjuntos. Todo ello, nos conduce a la elaboración de matrices de datos con el objetivo de conocer el número de caracteres codificados en dos categorías, haciendo así una intersección entre ellas.

La frecuencia que se quiere mostrar en cada una de las tablas hace referencia al número de caracteres, ya que su número final indica la cantidad de caracteres marcados en esa categoría. Con más precisión, este dato nos adelanta cuánto hablaron nuestros participantes sobre alguna cuestión concreta.

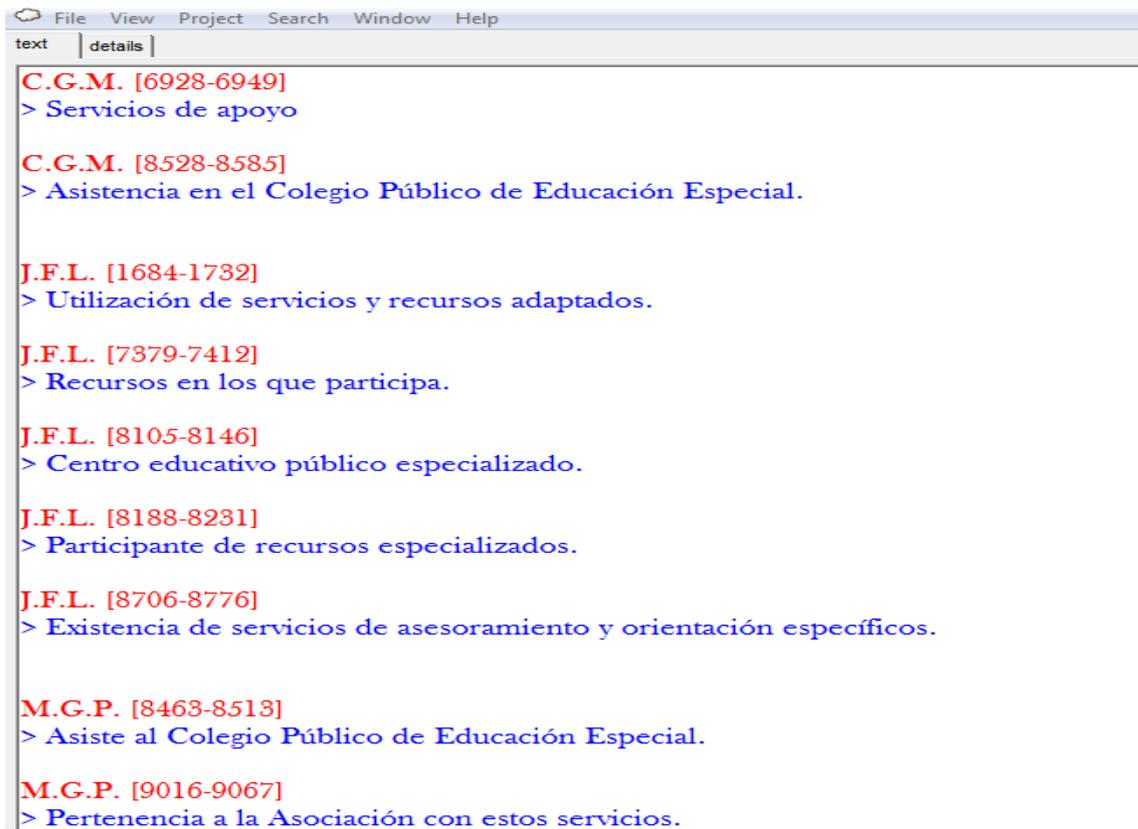
A medida que se va completando la tabla, se van llenando las celdas, de manera que cada celda se pinta de un color acuerdo a la frecuencia, en otras palabras, a mayor frecuencia, más oscuro el color.

A continuación, tras realizar la transcripción de dichos datos, se procede a efectuar una breve síntesis de los resultados más relevantes y significativos.

5.1. Categorías y Subcategorías Identificadas

En este punto se van plasmar una serie de imágenes con la salida del Weft QDA, destacando las diferentes categorías y subcategorías más relevantes de nuestro estudio.

Dentro de la categoría de lo mejor se identifican las siguientes subcategorías:

Servicios:


File View Project Search Window Help

text | details |

C.G.M. [6928-6949]
> Servicios de apoyo

C.G.M. [8528-8585]
> Asistencia en el Colegio Público de Educación Especial.

J.F.L. [1684-1732]
> Utilización de servicios y recursos adaptados.

J.F.L. [7379-7412]
> Recursos en los que participa.

J.F.L. [8105-8146]
> Centro educativo público especializado.

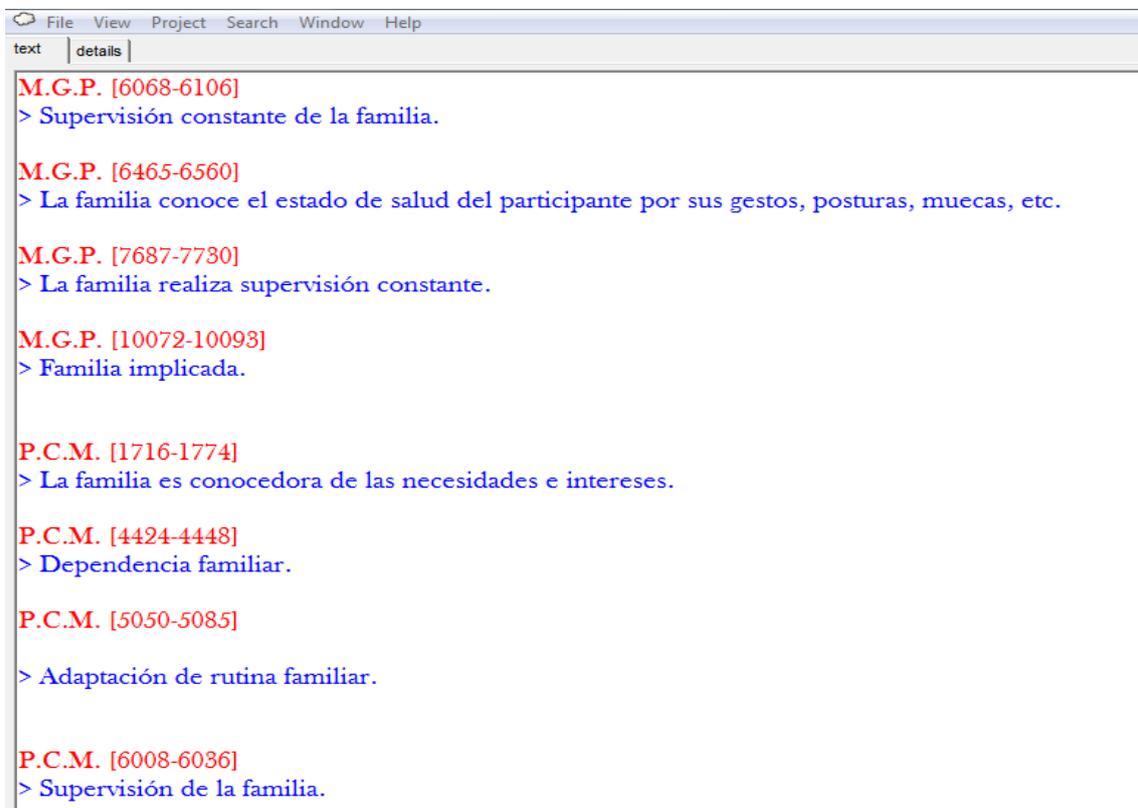
J.F.L. [8188-8231]
> Participante de recursos especializados.

J.F.L. [8706-8776]
> Existencia de servicios de asesoramiento y orientación específicos.

M.G.P. [8463-8513]
> Asiste al Colegio Público de Educación Especial.

M.G.P. [9016-9067]
> Pertenencia a la Asociación con estos servicios.

FUENTE: elaboración propia.

Supervisión:


File View Project Search Window Help

text | details |

M.G.P. [6068-6106]
> Supervisión constante de la familia.

M.G.P. [6465-6560]
> La familia conoce el estado de salud del participante por sus gestos, posturas, muecas, etc.

M.G.P. [7687-7730]
> La familia realiza supervisión constante.

M.G.P. [10072-10093]
> Familia implicada.

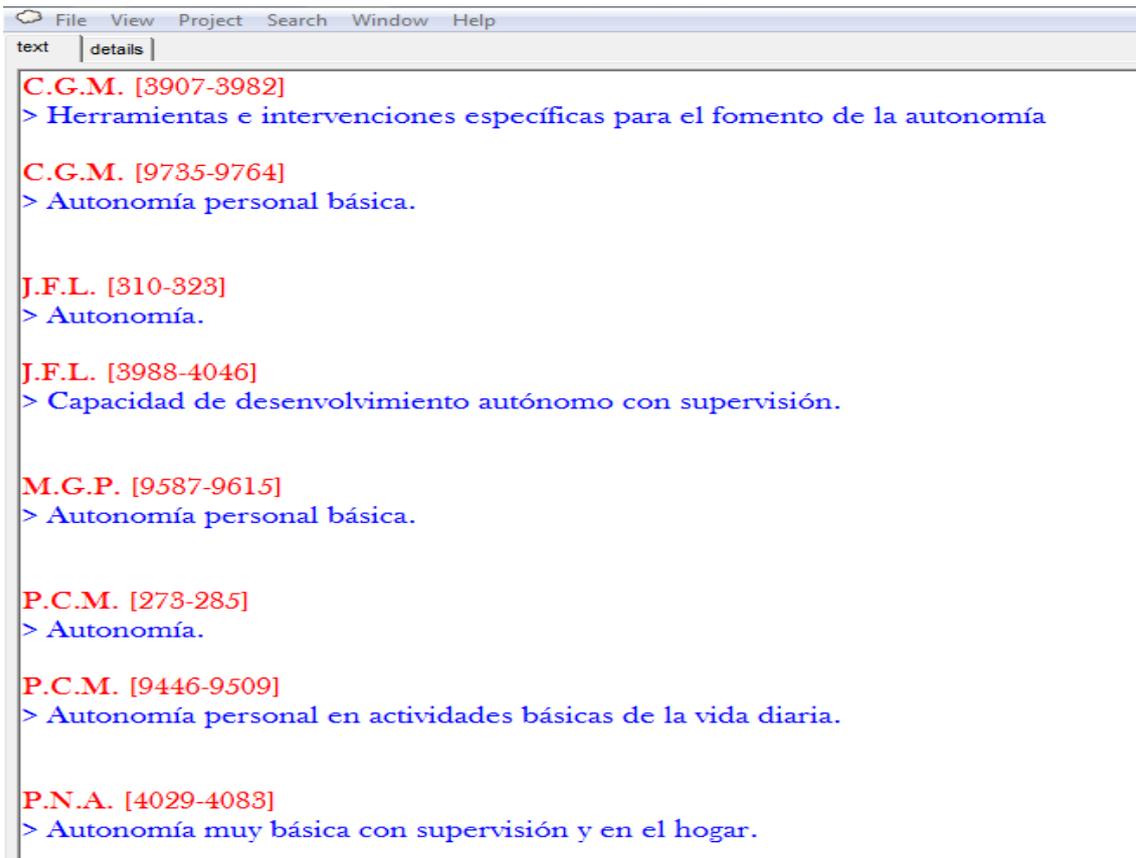
P.C.M. [1716-1774]
> La familia es conocedora de las necesidades e intereses.

P.C.M. [4424-4448]
> Dependencia familiar.

P.C.M. [5050-5085]
> Adaptación de rutina familiar.

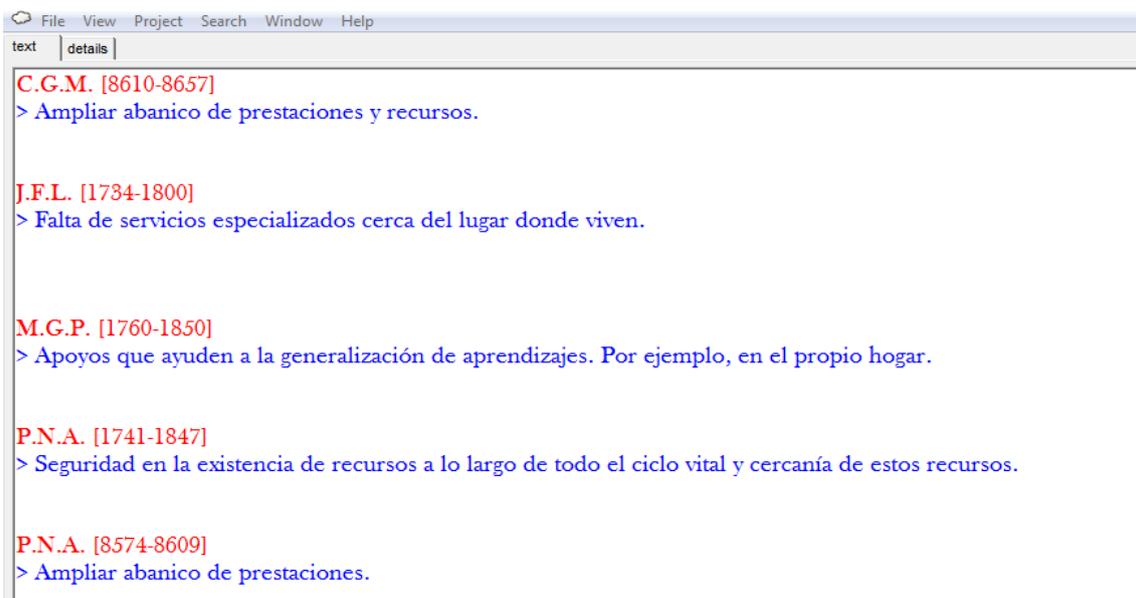
P.C.M. [6008-6036]
> Supervisión de la familia.

FUENTE: elaboración propia.

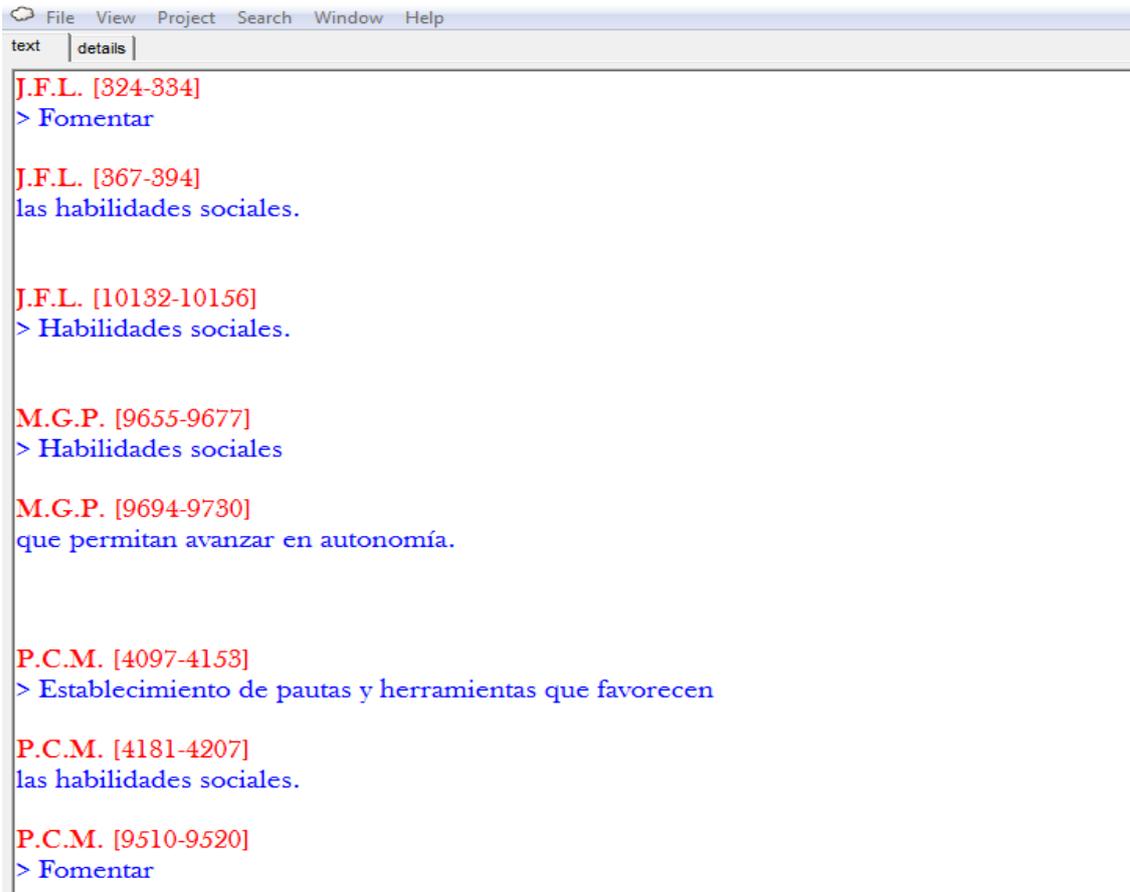
Autonomía:

FUENTE: elaboración propia.

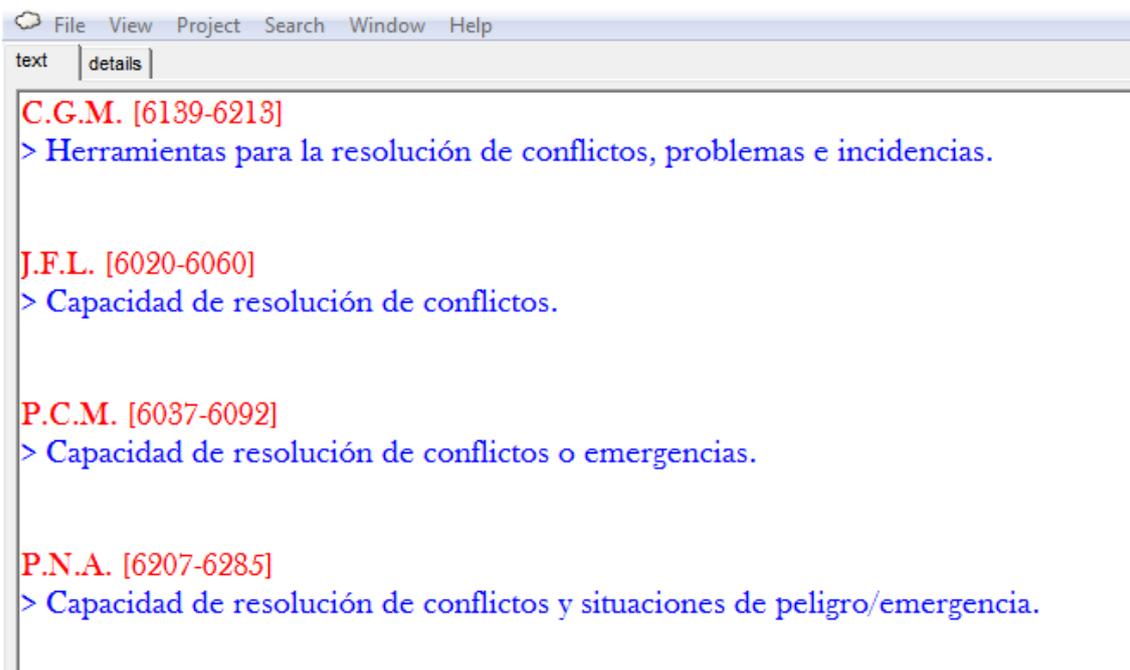
En relación a la categoría de a mejorar, se pueden extraer las siguientes subcategorías:

Recursos:

FUENTE: elaboración propia.

Habilidades Sociales:

FUENTE: elaboración propia.

Resolución de Conflictos:

FUENTE: elaboración propia.

5.2. Análisis Global

Dentro de este punto se va a reflejar una matriz general sobre los cinco casos sometidos a este estudio.

	Lo mejor	A mejorar
Ansiedad	68	0
Asociación de familias	237	0
Autonomía	767	0
Bienestar emocional	192	0
Bienestar físico	32	0
Comunicación	644	0
Salud	516	0
Servicios	1751	0
Supervisión	804	0
Vida adaptada	105	0
Alimentación saludable	0	230
Autonomía básica	0	63
Capacidad de elección	0	177
Capacidad de gestión del tiempo	0	96
Capacidad de manejo de dinero	0	81
Especialización de profesionales	0	178
Expresión de sentimientos y emociones	0	203
Habilidades comunicativas	0	175
Habilidades sociales	0	497
Ocio	0	87
Orientación familiar	0	162
Prestaciones	0	84
Recursos	0	600
Regulación de la conducta	0	182
Resolución de conflictos	0	368

FUENTE: elaboración propia.

A simple vista, la tabla revela como puntos positivos la utilización de los servicios (1751 caracteres), seguido de la supervisión que ejerce la propia familia (804 caracteres) y la adquisición de cierta autonomía (767 caracteres), mientras que los puntos débiles se enmarcan en torno a una ampliación del abanico de recursos (600 caracteres), seguido del fomento de habilidades sociales (497 caracteres) y herramientas para la resolución de conflictos, problemas e incidencias (368 caracteres).

5.2.1. Intensidad de Apreciaciones. Comparación

Consideramos como Índice de Intensidad de la Situación el número total de caracteres que sirve como un primer nivel de conocimiento y vivencia del problema por parte de la familia, el cual consiste en la suma total de expresión de lo mejor y a mejorar. En la siguiente tabla se recogen el número de caracteres total de cada uno de los cinco casos sometidos a este estudio tanto a nivel individual como a nivel global:

	Lo mejor	A mejorar
C.G.M.	971	1020
J.F.L.	1033	725
M.G.P.	976	504
P.C.M.	1010	1129
P.N.A.	1084	500
TOTAL	5074	3878

FUENTE: elaboración propia.

Al observar la tabla, podemos decir que dentro del apartado de lo mejor se recoge un mayor número de caracteres con un total de 5074 frente a los 3878 obtenidos en el apartado de a mejorar. Como estamos viendo, la diferencia entre ambos oscila entre los 1196 caracteres, destacando más los aspectos positivos que los negativos.

Ahora bien, si echamos un vistazo a los caracteres recogidos de cada uno de los casos, podemos observar que el sujeto P.N.A. recoge el mayor número con 1084 dentro de la columna de lo mejor, seguido muy de cerca por J.F.L con 1033 y P.C.M. con 1010.

Dentro del apartado de a mejorar se aprecia el mayor número de caracteres en el caso P.C.M. con 1129, seguido de cerca por C.G.M. con 1020 y J.F.L. con 725.

5.2.2. Valoración de caso

Después de haber analizado globalmente los resultados obtenidos, se va a proceder en las siguientes líneas a reflejar las diferentes matrices de datos de cada uno de ellos.

5.2.2.1. C.G.M.

Este sujeto presenta un autismo grave asociado a una discapacidad intelectual moderada, aunque no es una usuaria de Salud Mental, la cual se encuentra inmersa en un hogar donde el matrimonio está casado y tiene una hermana mayor que convive con ellos, gozando todos los miembros de la familia una buena salud. Dicho hogar está ubicado en una zona urbana, concretamente en un piso céntrico de la ciudad. En la actualidad, el padre está activo en el mundo laboral, mientras que la madre desempeña el cargo de ama de casa.

	Lo mejor	A mejorar
Ansiedad	44	0
Asociación de familias	65	0
Autonomía	172	0
Bienestar emocional	0	0
Bienestar físico	0	0
Comunicación	72	0
Salud	71	0
Servicios	424	0
Supervisión	88	0
Vida adaptada	35	0
Alimentación saludable	0	90
Autonomía básica	0	91
Capacidad de elección	0	96
Capacidad de gestión del tiempo	0	96
Capacidad de manejo de dinero	0	0
Especialización de profesionales	0	110
Expresión de sentimientos y emociones	0	128
Habilidades comunicativas	0	0
Habilidades sociales	0	39
Ocio	0	87
Orientación familiar	0	0
Prestaciones	0	47
Recursos	0	95
Regulación de la conducta	0	0
Resolución de conflictos	0	141

FUENTE: elaboración propia.

En la tabla se puede observar como aspecto positivo la utilización de servicios (424 caracteres), seguido de la adquisición de autonomía (172

caracteres) y la supervisión ejercida por la familia (88 caracteres), mientras que en los aspectos a mejorar se destaca las herramientas para la resolución de conflictos, problemas e incidencias (141 caracteres), seguido muy de cerca por la expresión de sentimientos y emociones (128 caracteres) y la especialización de profesionales sobre el autismo (110 caracteres).

5.2.2.2. J.F.L.

Este sujeto presenta un autismo grave asociado a una discapacidad intelectual moderada, aunque no es usuario de Salud Mental. Convive en una casa donde los padres están casados y tiene un hermano mayor que reside en el mismo hogar familiar, los cuales además gozan de buena salud. Dicha casa está afincada en una zona rural, concretamente en una vivienda unifamiliar. En la actualidad, ambos padres se encuentran activos en el mercado laboral.

	Lo mejor	A mejorar
Ansiedad	0	0
Asociación de familias	0	0
Autonomía	217	0
Bienestar emocional	169	0
Bienestar físico	32	0
Comunicación	100	0
Salud	56	0
Servicios	306	0
Supervisión	153	0
Vida adaptada	0	0
Alimentación saludable	0	0
Autonomía básica	0	156
Capacidad de elección	0	0
Capacidad de gestión del tiempo	0	0
Capacidad de manejo de dinero	0	0
Especialización de profesionales	0	41
Expresión de sentimientos y emociones	0	0
Habilidades comunicativas	0	123
Habilidades sociales	0	123
Ocio	0	0
Orientación familiar	0	47
Prestaciones	0	0
Recursos	0	141
Regulación de la conducta	0	0
Resolución de conflictos	0	94

FUENTE: elaboración propia.

En este segundo caso se aprecia como punto fuerte, al igual que en el anterior, la utilización de servicios adaptados (306 caracteres), seguido de la adquisición de autonomía (217 caracteres) y el bienestar emocional (169 caracteres). Entre los aspectos a mejorar sobresale el fomento de la autonomía

básica (156 caracteres), seguido muy de cerca por la ampliación del abanico de recursos (141 caracteres) y el aumento de habilidades comunicativas y sociales, ambas con (123 caracteres).

5.2.2.3. M.G.P.

Este sujeto presenta un autismo grave asociado a una discapacidad intelectual moderada, aunque no es usuario de Salud Mental. Reside en una zona rural, concretamente en una vivienda unifamiliar, junto a una hermana mayor y a sus padres, los cuales se encuentran casados, gozando todos ellos de una buena salud. Actualmente ambas figuras parentales están activos en el mercado laboral.

	Lo mejor	A mejorar
Ansiedad	0	0
Asociación de familias	51	0
Autonomía	93	0
Bienestar emocional	0	0
Bienestar físico	0	0
Comunicación	236	0
Salud	160	0
Servicios	288	0
Supervisión	113	0
Vida adaptada	35	0
Alimentación saludable	0	0
Autonomía básica	0	213
Capacidad de elección	0	0
Capacidad de gestión del tiempo	0	0
Capacidad de manejo de dinero	0	0
Especialización de profesionales	0	0
Expresión de sentimientos y emociones	0	31
Habilidades comunicativas	0	0
Habilidades sociales	0	74
Ocio	0	0
Orientación familiar	0	0
Prestaciones	0	0
Recursos	0	47
Regulación de la conducta	0	139
Resolución de conflictos	0	0

FUENTE: elaboración propia.

En este tercer caso se identifica como positivo la utilización de servicios adaptados (288 caracteres), seguido de la comunicación (236 caracteres) y la salud (160 caracteres). En cuanto a los aspectos a mejorar se detecta el fomento de autonomía en actividades básicas (213 caracteres), seguido de la

adquisición de herramientas para la resolución de conflictos, problemas e incidencias (139 caracteres) y el aprendizaje de habilidades sociales (74 caracteres).

5.2.2.4. P.C.M.

Este sujeto presenta un autismo grave asociado a una discapacidad intelectual moderada, aunque no es usuario de Salud Mental. Reside en una zona urbana, concretamente en un piso de la ciudad, en donde convive solamente con su madre, ya que sus padres están separados y tiene un hermano mayor, aunque éste se encuentra independizado. El padre se encuentra jubilado y la madre desempeña el cargo de ama de casa. Además, toda la familia goza de buena salud.

	Lo mejor	A mejorar
Ansiedad	0	0
Asociación de familias	47	0
Autonomía	104	0
Bienestar emocional	23	0
Bienestar físico	0	0
Comunicación	109	0
Salud	132	0
Servicios	471	0
Supervisión	124	0
Vida adaptada	0	0
Alimentación saludable	0	140
Autonomía básica	0	201
Capacidad de elección	0	81
Capacidad de gestión del tiempo	0	0
Capacidad de manejo de dinero	0	81
Especialización de profesionales	0	68
Expresión de sentimientos y emociones	0	0
Habilidades comunicativas	0	52
Habilidades sociales	0	261
Ocio	0	0
Orientación familiar	0	115
Prestaciones	0	0
Recursos	0	175
Regulación de la conducta	0	0
Resolución de conflictos	0	55

FUENTE: elaboración propia.

En este cuarto caso se refleja positivamente la utilización de servicios adaptados (471 caracteres), seguido de la salud (132 caracteres) y la supervisión ejercida por la familia (124 caracteres). En lo que respecta a los

puntos a mejorar se detecta el aprendizaje de habilidades sociales (261 caracteres), seguido de la adquisición de autonomía básica (201 caracteres) y la ampliación del abanico de recursos (175 caracteres).

5.2.2.5. P.N.A.

Este sujeto presenta un autismo grave asociado a una discapacidad intelectual moderada, aunque no es usuario de Salud Mental. El hogar familiar se ubica en una zona urbana, concretamente en un piso central de la ciudad, en donde convive con sus padres, los cuales están casados, y con su hermana mayor. En la actualidad, el padre está jubilado y la madre ocupa el cargo de ama de casa. Además, todos los miembros de esa familia gozan de buena salud.

	Lo mejor	A mejorar
Ansiedad	24	0
Asociación de familias	32	0
Autonomía	181	0
Bienestar emocional	0	0
Bienestar físico	0	0
Comunicación	127	0
Salud	97	0
Servicios	262	0
Supervisión	326	0
Vida adaptada	35	0
Alimentación saludable	0	0
Autonomía básica	0	156
Capacidad de elección	0	0
Capacidad de gestión del tiempo	0	0
Capacidad de manejo de dinero	0	0
Especialización de profesionales	0	0
Expresión de sentimientos y emociones	0	44
Habilidades comunicativas	0	0
Habilidades sociales	0	0
Ocio	0	0
Orientación familiar	0	0
Prestaciones	0	37
Recursos	0	142
Regulación de la conducta	0	43
Resolución de conflictos	0	78

FUENTE: elaboración propia.

En este quinto caso se destaca como puntos fuertes la supervisión ejercida por la familia (326 caracteres), seguido de la utilización de servicios adaptados (262 caracteres) y la adquisición de autonomía (181 caracteres). Con respecto

a los puntos débiles se percibe la demanda de autonomía básica (156 caracteres), seguido muy de cerca por una mayor demanda de recursos (142 caracteres) y el aprendizaje de herramientas para la resolución de conflictos (78 caracteres).

5.2.2.6. Análisis Diferencial entre los Casos Estudiados

Tras el análisis individual de la información obtenida de cada uno de los sujetos, se procederá en las siguientes líneas a realizar una reflexión personal sobre las diferencias apreciadas entre los distintos casos a partir de dicho análisis.

En primer lugar y haciendo hincapié en los aspectos catalogados como lo mejor, cabe señalar que se percibe una distinción significativa entre los adolescentes procedentes de zonas rurales frente a los residentes en núcleos urbanos, ya que adquiere un mayor relevancia la supervisión ejercida por la familia más en la ciudad que en el pueblo.

Otro aspecto a comentar gira en torno a la situación que padecen los adolescentes con padres separados, en donde se otorga una cierta importancia al concepto de salud a diferencia de lo que ocurre con el resto de adolescentes, cuyos padres se encuentran unidos bajo una alianza matrimonial.

En cuanto a las cuestiones registradas en el apartado de a mejorar, se refleja que los adolescentes que conviven con algún hermano o hermana mayor precisan de más ayudas para la resolución de conflictos, lo cual no ocurre con aquellos casos en donde el hermano o hermana mayor se encuentra independizado/a.

Seguidamente, los menores procedentes de zonas rurales detectan necesidades de cara a la puesta en práctica de habilidades sociales frente a la situación que se vive en el núcleo urbano, puesto que en este contexto existe una mayor sensibilización hacia el tratamiento del autismo.

Además, aquellos núcleos familiares en donde una de las dos figuras parentales no se encuentra en activo en el mercado laboral demandan mayores recursos, a diferencia de las familias que cuentan con ingresos procedentes de ambos padres.

Por último, cabe destacar la necesidad de especializar a los profesionales de distintos servicios y más concretamente del ámbito sanitario, ya que los padres procedentes de zonas urbanas destacan más esta cuestión que los procedentes de zonas rurales.

Finalmente, las diferencias percibidas entre los distintos casos sometidos a este estudio revelan la importancia que adquiere el correcto tratamiento del autismo para una mejora en su calidad de vida.

VI. VALIDACIÓN DEL INFORME POR PROFESIONALES DE ADANSI

Llegados a este punto y después de haber analizado minuciosamente cada una de las tablas obtenidas de nuestra muestra, se procederá a continuación a recoger opiniones y juicios de valor por parte de Laura Escudero, pedagoga de ADANSI, con respecto al entramado metodológico de nuestro estudio.

En primer lugar, esta profesional considera que el guión de discusión utilizado no se encuentra muy adaptado al colectivo elegido, ya que los adolescentes con grave afectación de TEA presentan grandes dificultades a la hora de valorar u opinar sobre cuestiones de su propia vida, por ejemplo, toma de decisiones importantes, contacto regular con amigos y amigas, participación en actividades del vecindario, estilo de vida, entre otras.

Esta situación se debe a la poca capacidad que tienen dichos sujetos para decidir de manera autónoma en cuanto a aspectos que corresponden a su propia vida, aunque pueden elegir pequeñas cosas, pero no son los verdaderos protagonistas de ella. Asimismo, cabe destacar la escasa posibilidad de amistades y de apoyos vecinales, debido a la difícil comprensión y entendimiento que se tiene respecto al término de autismo en nuestra sociedad.

La razón por la cual no he modificado previamente ese guión de discusión se ha debido a la necesidad que se tenía en este trabajo de analizar cada una de las áreas que rodean al autismo, evitando dar por sentado juicios de valor u opiniones antes de realizar las entrevistas, ya que así obteníamos un resultado concluyente de cada uno de los indicadores establecidos para nuestro trabajo.

Ligado al párrafo anterior, la pedagoga afirma que incluso a los propios padres les cuesta aceptar y asimilar el trastorno, puesto que no resulta fácil afrontar diariamente conflictos cotidianos tales como la ducha, salir a comprar, acudir a un restaurante, etc. Este hecho queda remarcado con un número muy elevado de caracteres en las diferentes matrices de datos, tanto en las individuales como en la general, de modo que se demanda un apoyo y una orientación familiar para la mejora de su calidad de vida.

Además, la propia familia se adapta a las necesidades de los menores adolescentes, aspecto que se refleja directamente en las tablas, puesto que el

autismo condiciona el ritmo de vida de una familia y en este sentido, se debe producir un equilibrio entre ambas partes que propicien un óptimo clima dentro del hogar.

Por otro lado, la profesional hace alusión a la importancia que adquieren los diferentes servicios y recursos adaptados para este colectivo, destacando la necesidad de su oferta para atender a las familias más necesitadas y con menos ayudas. A este hecho cabe añadir la actual crisis económica que estamos atravesando, en donde la disponibilidad de ayudas se está reduciendo de una manera notoria y sobre todo, en el ámbito de la atención a la discapacidad.

Como estamos viendo, los puntos fuertes recogidos durante las entrevistas dejan patente la importancia que adquiere el trabajo conjunto entre las familias y las instituciones públicas y/o privadas en cuanto al tratamiento eficaz del mundo autista. En este sentido, Laura Escudero opina que a pesar de los avances y logros alcanzados durante el comienzo de esta andadura, aún queda mucho camino por recorrer.

En relación a las cuestiones a reforzar, otorga una mayor importancia a las habilidades de comunicación y expresión de sentimientos y emociones, puesto que este grupo de individuos presentan grandes dificultades a la hora de expresar sentimientos y emociones. Sin embargo, también adquiere relevancia la necesidad de apoyo y orientación familiar, al igual que se había apuntado anteriormente, y la adquisición de autonomía en actividades básicas de la vida diaria.

Según la pedagoga, la adquisición de autonomía por parte de los menores cobra mucha importancia dentro del entorno familiar, ya que la mayoría de los padres tienden a realizar actividades de aseo que corresponden a los adolescentes para evadir situaciones de crisis en un momento dado. Por lo tanto, resulta necesario concienciar a los padres sobre cómo educar correctamente a sus hijos e hijas con el objetivo de evitar efectos contraproducentes y poco beneficiosos para su desarrollo integral.

Retomando nuevamente la cuestión familiar, cabe destacar las cuantiosas funciones y/o tareas que realizan a diario, en donde la supervisión constante adquiere una importancia significativa de manera que su seguridad se encuentra asegurada. Además, cualquier cambio que produzca una ruptura de

rutina debe ser comunicado con antelación, ya que estos sujetos presentan serias dificultades para entender los cambios en su día a día.

Por último, es preciso señalar la incapacidad que muestran a la hora de afrontar cualquier situación de conflicto, ya sea el caso de un suceso de fuego o la inundación de un espacio, siendo necesario centrar más la atención hacia la comprensión y concienciación sobre el aprendizaje de ciertas capacidades para poner en práctica en su vida cotidiana. Todo ello, nos conduce a una implicación total para poder realizarlo eficazmente.

Por lo tanto, como estamos viendo, la profesional refrenda los resultados obtenidos de la consulta a las familias, puesto que las respuestas extraídas eran muy esperables debido a su amplio conocimiento y experiencia en torno al tratamiento del autismo con menores y con las propias familias. Asimismo, considera que al observar las diferentes tablas establecidas en nuestro trabajo se deduce una notoria mejoría en este ámbito profesional, en donde el autismo cada vez adquiere más importancia no sólo a nivel escolar y/o familiar, sino también a nivel social.

Después de dotar de significado a cada uno de los datos obtenidos, las propuestas de mejora girarían en torno a la creación y difusión de programas, por un lado, sobre la autonomía, habilidades sociales, comunicativas y emocionales, además de la regulación de la conducta; y, por el otro, sobre el apoyo y la orientación familiar para el tratamiento del autismo en su vida diaria.

Aunque estos programas se llevan a cabo con numerosos sujetos y familias que participan en la Asociación de Autistas “Niños del Silencio” (ADANSI), se deben introducir nuevas cuestiones dentro de los mismos para poder responder a esas necesidades de una manera más rotunda, generando nuevos avances y progresos tanto desde el punto de vista familiar como desde el punto de vista individual.

A modo de conclusión, la pedagoga subrayó la utilidad de los programas de apoyos dirigidos a estos adolescentes, teniendo especial relevancia la modificación del entorno, la puesta en práctica de estrategias de intervención y las habilidades de entrenamiento desde impulsos hasta entrenamiento en habilidades sociales y técnicas de autocontrol. En este sentido, un buen entendimiento del concepto de autismo por parte de los familiares y demás miembros de la sociedad consigue hacer su mundo un poco más sencillo.

VII. CONCLUSIONES

En este último apartado se van a exponer de manera general las conclusiones fruto del presente estudio. Dichas conclusiones ponen de relieve la relación entre los objetivos específicos que se pretendían conseguir con los resultados finalmente obtenidos a través de las distintas entrevistas.

En primer lugar, cabe apuntar que la muestra seleccionada comparte en mayor medida una serie de características, en donde se ha centrado especial atención en la grave afectación de autismo en esos adolescentes y en cómo esta situación afecta a su ritmo de vida familiar.

En este sentido, los resultados demuestran los importantes avances que se han ido produciendo en relación al ámbito del autismo, ya que se han registrado un amplio número de caracteres dentro del apartado catalogado como lo mejor, destacando muy por encima la utilización de servicios adaptados, los cuales evidencian los enormes progresos conseguidos en el transcurso de los diferentes talleres y apoyos dirigidos específicamente a los adolescentes. Sin embargo, se deben seguir reforzando determinados aspectos como, por ejemplo, las habilidades de comunicación, expresión de sentimientos y emociones; las habilidades sociales; la resolución de conflictos, entre otros.

La opinión que suscita el uso y disfrute de estos servicios genera una buena valoración, en donde se reconoce la utilidad de los mismos y los enormes beneficios que se adquieren tras el cumplimiento de los objetivos establecidos, es decir, la existencia de una rutina estable y funcional acorde a su modo de vida.

Seguidamente, se sitúa la supervisión ejercida por la familia. Todo ello, deja entrever la enorme concienciación y sensibilización existente en las familias ante un hijo/a con un grave trastorno de autismo, debido a que su tratamiento y, al mismo tiempo, su convivencia diaria exige una adecuada comprensión y una dedicación total.

Ahora bien, teniendo en cuenta el objetivo específico referente a la identificación de necesidades vinculadas a cuestiones de la vida diaria, se ha observado la importancia que adquiere en esos adolescentes el hecho fomentar su autonomía en actividades básicas, además de promover la

alimentación saludable y el ejercicio físico. Ligado a ello, sobresale también la necesidad de una orientación familiar para corregir y reconducir su modo de vida, es decir, se demanda una mayor formación a las propias familias, así como una especialización de profesionales en torno a este ámbito laboral.

El hecho de aceptar en una familia un hijo/a con autismo resulta un tanto costoso e incluso, muy difícil de asimilar, ya que muchos padres y madres presentan serias dificultades a la hora de aceptar el trastorno, por lo que en numerosas ocasiones tienden a considerar a su descendiente de una manera normalizada, lo cual se traduce en un nefasto error.

Un análisis más detallado del entorno social y familiar ha evidenciado una notoria carencia de ayudas y de apoyos de carácter informal, dejando así entrever la soledad que padecen muchas familias a la hora de afrontar su vida día tras día. Esta situación se traduce en una falta de relaciones sociales tanto por parte de los menores como por la propia familia, ya que el autismo condiciona inevitablemente su estilo de vida.

Al igual que se apuntó en el informe de ADANSI, conviene aclarar en las siguientes líneas el motivo que me ha llevado a no adaptar el guión de discusión al colectivo elegido. Muchas veces se considera a la persona autista como un sujeto con carencias relacionadas con el ámbito intelectual, físico, social,...; de manera que para esta investigación era preciso obtener datos concluyentes de cada uno de los indicadores establecidos, evitando dar por sentado aspectos y cuestiones de un modo intuitivo o mediante juicios de valor extraídos por profesionales en esta materia.

En resumen, se llega a la conclusión del importante papel que desarrolla la familia en el día a día de estos adolescentes, en donde su supervisión y cuidado cobran una especial relevancia. Este panorama refleja la enorme dependencia que se tiene hacia la familia, dejando así entrever el escaso protagonismo que tienen estos menores sobre sus propias vidas, los cuales no son capaces de decidir de una manera autónoma.

Por último, me gustaría decir que la realización de las prácticas externas del Máster de Intervención en Investigación Socioeducativa en ADANSI me ha abierto las puertas a un contrato de trabajo dentro del Programa de Apoyo en el Entorno de Cruz Roja, en donde me encuentro ayudando a una madre discapacitada intelectualmente y a su hijo con un autismo leve.

Esta oportunidad laboral me ha permitido conocer muy de cerca el mundo del autismo, el cual resulta un tanto complicado de asimilar y comprender si no te encuentras inmerso en ese contexto. A veces cuesta predecir una crisis con un menor autista, ya que un suceso inesperado que interrumpa su rutina puede desencadenar una situación un tanto comprometedora si se produce en un espacio público.

A modo de conclusión, considero que la línea de trabajo que se está siguiendo en el momento actual es la correcta, pero conviene adaptarse a los cambios que se vayan produciendo tanto a nivel personal como a nivel familiar. En este sentido, resulta imprescindible continuar trabajando con las familias y los adolescentes con TEA para que se amplíen horizontes de cara a la obtención de mayores beneficios que refuercen la mejora de su calidad de vida, destacando el apoyo psicopedagógico, los programas de asesoramiento y el apoyo psicosocial, así como los talleres de habilidades sociales.

Todos estos programas ofrecidos desde ADANSI atienden directamente tanto al ámbito familiar como al ámbito educativo con el objetivo de dar respuesta a esas necesidades detectadas.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Española de Profesionales del Autismo (Sin fecha de publicación). Recuperado el 13 de febrero de 2014, de: <http://aetapi.org/>.
- Bisquerra, R. (coord.). (2009). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Cabo Pérez, J., Fernández Fernández, S. y García Bajo, S. (1999). *Analizando la calidad de vida. Calidad de vida, calidad de servicio*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Cano Arana, A. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: El grupo de discusión (I). *Nure Investigación*, 35, 1-4.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe.
- Fernández Núñez, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí LaRecerca*, 6, 1-13.
- Frith, U. (1999). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Editorial Alianza.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana Editores.
- Martínez, M. C. (2006). *Weft QDA. Manual del usuario en Español*.
- Martos, J. y Rivière, A. (Comp.). (2001). *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Matthews, P. (2002). *El autismo: aspectos familiares*.
- Rivière, A. y Martos, J. (Comp.) (2000). *El niño pequeño con autismo*. APNA.
- Ruiz Medina, M. I. (2011). *Políticas públicas en salud y su impacto en el seguro popular en Culiacán, Sinaloa, México*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Sinaloa.
- Sanseverino, B. (2013). *Autismo: proyecto de ley que garantiza derechos*. Recuperado el 13 de febrero de 2014, de: http://columnistas.montevideo.com.uy/uc_300175_1.html.