

TRABAJO FIN DE GRADO

Retos ante el Covid-19 para la infancia con Trastorno del Espectro Autista y sus familias en Lanzarote

Autora: Gabriela Martínez Delgado

Universidad de La Laguna

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación

4º de Grado en Trabajo Social

Tutora: Celsa María Cáceres Rodríguez

Convocatoria junio 2021

Resumen

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) suelen presentar mayores dificultades para comprender y adaptarse a los cambios, lo que puede conllevar un mayor nivel de estrés y ansiedad; de ahí que este grupo de población sea especialmente vulnerable a las restricciones impuestas como consecuencia de la aparición del Covid-19. Teniendo esto en cuenta, este estudio se dirige a conocer los principales retos a los que se han enfrentado las familias con niños y niñas con TEA en Lanzarote durante el periodo de confinamiento por Covid-19, así como a explorar las características sociodemográficas de esta población e indagar en el papel del Trabajo Social durante este periodo. Se trata de un estudio descriptivo mixto, dividido en dos fases principales. En la primera, han participado 24 familiares, respondiendo un cuestionario electrónico autoadministrado; en la segunda parte, se han realizado dos entrevistas grupales, una de ellas a tres profesionales de dos de los centros de atención especializada de la isla, y otra realizada a dos madres de niños con TEA. Entre los principales retos a los que se han enfrentado las familias durante ese periodo de confinamiento destaca el cambio brusco de rutinas, y la adquisición de nuevos hábitos. En cuanto al papel del Trabajo Social en ese periodo de aislamiento, se destaca la labor relacionada con la búsqueda de recursos y la coordinación con otras entidades, junto con el apoyo y acompañamiento proporcionado a las familias.

Palabras clave

Trastorno del Espectro Autista, Covid-19, infancia, familia, retos, Trabajo Social.

Abstract

People with Autism Spectrum Disorder (ASD) tend to have bigger difficulties to understand and to face changes, which can lead to have a higher level of stress and anxiety; Hence, this population group is especially vulnerable to the restrictions imposed as a result of the appearance of Covid-19. Keeping in mind, this study aims to know the main challenges that families with children with ASD have faced in Lanzarote during the period lock down by Covid-19. As well as to explore the sociodemographic characteristics of this population and to look into the role of Social Work during that period.

This is a mixed descriptive study, divided into two main stages. In the first stage 24 families have participated answering a self-administered electronic questionnaire; In the second part, two group interviews were conducted, one of them with three professionals from two of the island's specialized care centers, and the other one with two mothers of children with ASD. Among the main challenges that families have faced during this period of lock down, it stands out the abrupt change in routines and the acquisition of new habits. Regarding the role of Social Work in this period of isolation it stands out the search of resources, the coordination with other entities, connected with the support and accompaniment provided to the families.

Keywords

Autism Spectrum Disorder, Covid-19, childhood, family, challenges, Social Work.

Índice

Introducción	5
1. Marco teórico	8
1.1. Evolución histórica del Trastorno del Espectro Autista	8
1.2. Concepto y clasificación del Trastorno del Espectro Autista	10
1.3. Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista	13
1.4. Diagnóstico e intervención con Trastorno del Espectro Autista	15
1.5. Necesidades de los/as niños/as con TEA y sus familias	17
1.6. Recursos sociales para el TEA en Lanzarote	19
1.7. Repercusiones del Covid-19 en las personas con TEA y sus familias	20
1.8. Trabajo Social con personas con TEA y sus familias	21
2. Objetivos	24
3. Preguntas de investigación	24
4. Método	25
4.1. Diseño	25
4.2. Participantes	25
4.3. Instrumento	27
4.4. Procedimiento	28
5. Resultados	29
6. Discusión	40
Referencias bibliográficas	44
Apéndices	49

Introducción

Tal y como recoge la Confederación Autismo España (2019), las personas con Trastorno del Espectro Autista presentan una mayor vulnerabilidad ante el Covid-19; la persona con TEA tiene una mayor dificultad para comprender y adaptarse a los cambios, lo cual le provoca un mayor nivel de estrés y ansiedad, un aumento de las conductas negativas, dificultad en el auto-control y, en consecuencia, el agravamiento de la comorbilidad de salud mental.

Por ello, dada la preocupación reciente por las consecuencias negativas que ha supuesto el confinamiento en muchos de los ámbitos de la población en general, unida a las características del grupo de niños/as con TEA, tales como la necesidad de establecer rutinas o la dificultad en la comunicación (American Academy of Pediatrics [APA], 2013), se considera necesaria una investigación con la que poder identificar los retos a los que se han enfrentado tanto los/as niños/as con TEA en Lanzarote, como sus familias, durante el confinamiento. Para ello, se presenta una investigación centrada en el periodo de confinamiento, abarcando desde el 14 de marzo de 2020 y el 20 de junio de 2020. Se ha establecido este margen de tiempo por las medidas de restricción de la movilidad que existían en ese momento, lo que suponemos que ha sido especialmente complejo para las familias de menores con TEA.

Dada la especial complejidad que ha podido suponer este periodo para la infancia, se ha invitado a participar a familias con niños y niñas con edades comprendidas entre 0 y 12 años; abarcando así las diferentes etapas desde que se es bebé, hasta que el individuo abandona la escuela de educación primaria (American Academy of Pediatrics, 2021).

La prevalencia del TEA entre la población es una cuestión compleja sobre la que existen distintas aportaciones. En el caso de Lanzarote, se desconocen estudios que la estimen; dada la importancia de conocer las características de esta población para afrontar el diseño de estrategias de intervención, nos proponemos realizar una investigación que sirva de primer estudio exploratorio.

Por tanto, mediante esta investigación se responde a la necesidad de conocer el perfil de las familias de niños y niñas con TEA de la isla de Lanzarote, así como identificar las dificultades que se han encontrado en el día a día derivadas de la situación de confinamiento por Covid-19. Los datos que se presentan a continuación han sido recabados a través de una búsqueda bibliográfica, un cuestionario, y dos entrevistas grupales, en las que se ha podido recoger información de la perspectiva de las familias y profesionales.

Para ello, en primer lugar, se recoge el marco teórico de la investigación, desde el que se hace una breve aproximación a la evolución del autismo, al concepto y sus características, la prevalencia de este, su diagnóstico e intervención, las principales necesidades de los/as niños/as con TEA y sus familias, los recursos existentes en la actualidad en la isla de Lanzarote, y las principales repercusiones del Covid-19 en estos/as. Asimismo, se recoge de forma breve la relación entre el Trabajo Social y el TEA.

A continuación, se presentan tanto los objetivos que guían la investigación, como las principales preguntas de investigación. Asimismo, se presenta el método utilizado para la realización de esta, describiéndose el diseño, los participantes, el instrumento, y el procedimiento.

El quinto apartado, corresponde a la presentación de los resultados obtenidos en la investigación, tanto aquellos recabados a través del cuestionario, como la información obtenida en las diferentes entrevistas.

Por último, se recoge el apartado de discusión. En este, tras analizarse los resultados obtenidos, se establece una relación entre estos y la teoría expuesta en el marco teórico. Además, se presentan aquí las principales conclusiones a las que se ha llegado mediante la realización de esta investigación, así como los obstáculos que han podido percibirse a la hora de llevarla a cabo.

1. Marco teórico

Este apartado se presentan los antecedentes del tema de estudio que constituyen la fundamentación teórica.

1.1. Evolución histórica del Trastorno del Espectro Autista

A pesar de que las primeras aportaciones relevantes sobre el autismo pertenecen a Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944), hay referencias anteriores de individuos con características similares a las que estos autores han descrito, como por ejemplo el caso de Fray Junípero Serra, quien presentaba síntomas como la falta de comprensión de la comunicación no verbal o la dificultad para identificar la intencionalidad del comportamiento de los demás (Artigas y Pérez, 2012).

El término “autismo” tiene su origen en el griego, y significa “proceso patológico que actúa sobre uno mismo” (Bonilla y Chaskel, 2016, pp. 19-20). Así, desde la primera vez que se utilizó el término, hasta el nacimiento de la denominación del Trastorno del Espectro Autista, se han ido produciendo cambios conforme se ha ido investigando acerca de esta realidad.

En 1911, es utilizado por primera vez el término “autismo”, por el psiquiatra Bleuer, quien destacó como características principales de éste el encierro de la persona en su propio mundo, y la dificultad o imposibilidad de relacionarse con los demás. Para este autor, las personas con el síntoma autista no reaccionan a los estímulos externos, llegando a percibirse el mundo exterior como un lugar hostil (Cuxart y Jané, 1998). Tanto en el trabajo de Bleuer como en las aportaciones que le siguieron, el autismo se define como uno de los síntomas de la esquizofrenia (Garrabé, 2012). Esta percepción predominante del autismo, se vio modificada con las contribuciones posteriores de Kanner y Asperger.

El médico Leo Kanner, en sus diferentes trabajos publicados desde 1943, describió una serie de características comunes en los diferentes niños que atendió en su consulta, observando un cuadro clínico que está presente desde el primer año de vida del individuo (Cuxart y Jané, 1998). Entre las características principales recogidas por Kanner se encuentra la inmovilidad del comportamiento, la soledad, y el retraso o ausencia de la adquisición del lenguaje (Garrabé, 2012).

Casi de forma paralela a las publicaciones realizadas por Kanner, el pediatra y psiquiatra Hans Asperger, utilizando también el término “autismo”, describió un cuadro clínico diferente, ya que no incluía retraso del desarrollo cognitivo ni del lenguaje (Garrabé, 2012); en este caso, el patrón de conducta característico estaba definido por la falta de empatía, la escasa habilidad para establecer relaciones de amistad, ingenuidad, o pobre comunicación no verbal, entre otros. A pesar de la importancia del trabajo de Asperger, no es hasta 1981, con la traducción de este al inglés por Lorna Wing, que comienza a adquirir protagonismo, atribuyéndose a esta el nacimiento del término “Síndrome de Asperger” (Artigas y Pérez, 2012).

A pesar de las diferencias en los criterios diagnósticos descritos por Kenner y Asperger, se aprecian ciertas similitudes, ya que ambos se refieren a un trastorno en el contacto con los demás y en los instintos, señalando problemas de comunicación, y movimientos o conductas repetitivas (Cuxart y Jané, 1998).

Con respecto a la evolución en las clasificaciones diagnósticas del autismo, Hervás et al. (2017) destacan cambios significativos entre las publicaciones de los manuales diagnósticos y estadísticos de los trastornos mentales, comúnmente denominados DSM.

Desde la primera edición, los comportamientos asociados al autismo estaban recogidos en las reacciones esquizofrénicas y así se mantuvo hasta la publicación del

DSM III (1980); en este se comienza a hablar de autismo infantil y, en 1987, en el DSM III R, ya se recoge el término “trastorno autista”.

En 1994, con la publicación del DSM IV, se introducen las categorías de “Asperger” y el “Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado”, que supuso el reconocimiento de diferentes niveles de inteligencia en el marco del autismo. En total, en este cuarto manual se recogían: trastorno desintegrativo de la infancia, Enfermedad de Rett, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado, Síndrome de Asperger y Trastorno Autista; todos recogidos en la categoría de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”. En la última versión, el DSM-5, se engloban todos los diagnósticos dentro de Trastornos del Espectro Autista (TEA), a excepción de la enfermedad de Rett. Esto ha facilitado el diagnóstico, teniendo en cuenta la heterogeneidad de los subgrupos (Nahmod, 2017).

Cabe destacar que, aunque en muchas ocasiones se daba por supuesto que la presencia de un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista conllevaba la existencia de discapacidad intelectual, en la actualidad se ha podido observar que no es tanta la frecuencia de discapacidad intelectual en caso de diagnóstico de TEA (Pérez y Olmo, 2017).

1.2. Concepto y clasificación del Trastorno del Espectro Autista

Actualmente, el Trastorno del Espectro Autista se define como un trastorno del neurodesarrollo que tiene su origen en la infancia, y evoluciona a lo largo de la vida. Las características principales de este son los problemas en la comunicación social, en la conducta, y la existencia de comportamientos repetitivos. Además, se trata de un tipo de trastorno que presenta múltiples diferencias en la forma de manifestarse y en su

evolución, en función de factores como la edad, el sexo, o la existencia de comorbilidades (Hervás et al., 2017).

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (1995) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el autismo infantil se define como un trastorno generalizado del desarrollo caracterizado por un desarrollo no habitual o alterado, que se observa desde antes de los 3 años de edad, que presenta comportamientos que afectan a la interacción, comunicación, y suponen la presencia de actividades restrictivas.

Tal y como se comentaba anteriormente, los criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista han ido variando conforme ha pasado el tiempo. En la última publicación del DSM-5, se recogen una serie de criterios referidos a la comunicación, y a patrones de conducta significativos, entre otros (*Tabla 1*).

Tabla 1

Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista

Criterios del Trastorno del Espectro Autista (TEA) del DSM-5
<p>A. Deficiencias en la comunicación y en la interacción en diversos contextos, manifestadas por:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Déficits en la reciprocidad socioemocional; desde un acercamiento anormal y fracaso en la conversación, hasta el fracaso en iniciar o responder a las interacciones. b. Déficits en la comunicación no verbal durante la interacción; desde la falta de integración de la comunicación verbal y no verbal, hasta la ausencia total de expresión y comunicación no verbal. c. Déficits en las relaciones, tanto en su desarrollo, como en su mantenimiento y comprensión; desde la dificultad para ajustar el comportamiento en ciertos contextos, hasta la falta total de interés por los demás. <p>B. Patrones de conducta restrictivos y repetitivos, así como en intereses o actividades, manifestados por:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Movimientos, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos.

<ul style="list-style-type: none"> b. Insistencia en la monotonía, caracterizada por excesiva inflexibilidad en rutinas, o patrones de comportamiento ritualizados. c. Intereses restringidos y fijos, anormales por su intensidad o foco de interés. d. Hiper- o hiporeactividad a estímulos externos, o interés poco común en aspectos sensoriales del entorno. <p>C. Los síntomas se han de dar en las primeras fases del desarrollo del individuo.</p> <p>D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en áreas del funcionamiento normal.</p> <p>E. Estas alteraciones no se pueden explicar mejor por discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo.</p>
--

Nota: elaborado a partir del DSM-5 (APA, 2013).

Además de tener en cuenta los criterios diagnósticos mencionados, se ha de especificar el nivel de gravedad del que se trata en cada caso. Se pueden diferenciar tres niveles principales de gravedad dentro del Trastorno del Espectro Autista (*Tabla 2*).

Tabla 2

Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista

Gravedad	Comunicación social	Comportamientos
Grado 1 “Necesidad de ayuda”	Sin apoyo <i>in situ</i> , pero presentando alteraciones en la comunicación social	La falta de flexibilidad en el comportamiento causa dificultades en el funcionamiento en algunos ámbitos
Grado 2 “Necesidad de ayuda notable”	Mayor dificultad en el inicio de interacciones, y respuestas atípicas o reducidas. Aunque con ayuda <i>in situ</i> , problemas sociales aparentes	Dificultades por la inflexibilidad del comportamiento y dificultad para afrontar cambios, interfieren en diferentes contextos. Ansiedad para cambiar el foco de atención
Grado 3 “Necesidad de ayuda muy notable”	Alteraciones graves en el funcionamiento, inicio muy limitado de interacciones y respuestas mínimas de apertura social	Extrema dificultad de afrontar cambios que interfiere en todos los ámbitos. Ansiedad intensa para cambiar el foco de atención

Nota: elaborado a partir del DSM-5 (APA, 2013).

Por otro lado, a la hora de realizar un diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, se debe especificar si incluye o no discapacidad intelectual acompañante, o si hay un deterioro del lenguaje (Santiago, 2018).

En concreto, en los primeros años de vida se dan una serie de signos que alertan de la posible presencia de un trastorno de este tipo, como es el retraso del lenguaje, la regresión o pérdida del lenguaje, un lenguaje inusual, retraso o ausencia de respuesta a su nombre, rechazo a muestras de afecto, rechazo extremo a que su espacio personal sea invadido, uso escaso de gestos o expresiones, menor contacto visual, etc. (Sánchez et al., 2014).

1.3. Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista

La prevalencia del Trastorno del Espectro Autista ha ido variando conforme se ha avanzado en el diagnóstico de este. Así, el cambio de concepto del espectro autista, el avance en las investigaciones, el desarrollo de instrumentos para el diagnóstico más precisos, la mejora en la detección temprana, así como la mayor concienciación y el aumento del conocimiento al respecto, ha significado un aumento en las tasas de prevalencia en varias edades (Fortea et al., 2013). Asimismo, actualmente no existe un acuerdo a la hora de estimar la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista en la población, ya que depende del criterio que se utilice (Alcantud et al., 2017).

A nivel mundial, el número de personas con este diagnóstico ha aumentado en gran medida en muchos países, como es el caso de Estados Unidos, Alemania o Reino Unido, entre otros; sin embargo, se observa que, en aquellos países con menos recursos, el reporte de la evolución de este trastorno es escaso o inexistente, como por ejemplo en Brasil o en países de América Latina (André et al., 2020).

Según estudios realizados en Europa, la incidencia aproximada de este trastorno sería de un caso cada cien nacimientos. Durante años, se apuntaba a una mayor prevalencia del Trastorno del Espectro Autista en hombres que en mujeres, con una estimación de 4:1; sin embargo, esta realidad está cambiando, ya que se ven cada vez más mujeres con este diagnóstico (Confederación Autismo España, 2021).

Tal y como se refleja en el estudio realizado por Fortea et al. (2013), en Canarias, concretamente en la provincia de Las Palmas, se estima una prevalencia del TEA, en infantes de 0 a 4 años, de 0,61%, es decir, un caso por cada 164 niños; siendo la ratio por sexo de 6 niñas por 5 niños.

En cuanto a edades comprendidas entre los 0 y 12 años de edad, se estima una prevalencia del TEA de 23,05 en la etapa de infantil, y de 16,5 en la etapa de primaria, por cada 10.000 niños/as (Saldaña et al. 2013; como se citó en Alcantud et al., 2017).

Teniendo en cuenta que, actualmente en Lanzarote, existen 6.924 niños/as con edades comprendidas entre los 0 y 4 años, y tomando como base los resultados de Fortea et al. (2013), se podría estimar una prevalencia del TEA en la isla de 42 casos en esta franja de edad. Sin embargo, según los datos recogidos en el estudio realizado por Saldaña et al. (2013; como se citó en Alcantud et al., 2017), se podría estimar una prevalencia de 16 niños/as con TEA de 0 a 5 años de edad. Asimismo, partiendo de que en la isla hay actualmente 23.073 niños/as con edades comprendidas entre 0 y 14 años (ISTAC, 2020), se cree que la cifra de niños/as con TEA de entre 0 y 12 años estaría en torno a los 90 niños/as con este tipo de trastorno, teniendo en cuenta los porcentajes de estimación aportados por Saldaña et al. (2013; como se citó en Alcantud et al., 2017).

1.4. Diagnóstico e intervención con Trastorno del Espectro Autista

A pesar de que se trata de un tipo de trastorno con múltiples variaciones clínicas, la evolución del individuo se ha correlacionado por diferentes autores con la edad en la que se realiza el diagnóstico, es decir, se ha podido observar una mayor evolución en aquellas personas que son diagnosticadas en los primeros años de vida, y reciben por tanto una atención temprana (Sampedro, 2012). Asimismo, esa evolución se va a ver influenciada por la calidad en la intervención que se realice con estas personas (Cuesta et al., 2016).

Durante los primeros años de vida, se dan ciertas señales que alertan de la posible presencia de un Trastorno del Espectro Autista, por lo que los síntomas y las observaciones que se realicen en estas etapas constituyen un elemento fundamental, a pesar de la dificultad que supone diagnosticar a un/a niño/a por las constantes variaciones a las que están expuestos/as; iniciándose la intervención en muchos casos con un diagnóstico provisional (Álvarez et al., 2018).

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista se divide principalmente en dos fases: evaluación del desarrollo, y evaluación diagnóstica integral. En la primera fase, se pone el foco en si el/la niño/a presenta o no retrasos de aprendizaje en función de lo esperado en su desarrollo. En los casos que, en esa evaluación del desarrollo, se detecte algún problema, se pasa a la segunda fase, la evaluación diagnóstica integral; en esta se incluye la observación del/de la niño/a y la entrevista con los padres, incluyendo en ocasiones una evaluación médica (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2020).

Entre las herramientas utilizadas para el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista se encuentra el Cuestionario de Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia (M-CHAT), cumplimentado por padres y madres en consultas de pediatría; y la

Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisado (ADIR), y la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS), utilizados por especialistas (Forteza et al., 2013).

En la intervención, tal y como se menciona con respecto al diagnóstico, cobra especial relevancia aquella que se inicia de forma temprana. El concepto de intervención temprana abarca todas aquellas actividades dirigidas a favorecer el desarrollo del niño/a, incluyendo tanto los servicios y ayuda ofrecida, como el seguimiento que se haga del menor y la familia (Zalaquett et al., 2015).

Actualmente, se sigue apostando por la intervención psicopedagógica, cuyo fin principal es potenciar las capacidades y proporcionar apoyo a estas personas para su desarrollo en los diferentes ámbitos de la vida (Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña, 2019); debiendo tener en cuenta una serie de principios como la individualidad de la intervención, entendiendo que cada persona tiene necesidades e intereses diferentes; el fin último de favorecer el desarrollo personal en los diferentes ámbitos de la vida de la persona, consiguiendo así mejorar su calidad de vida; y, por último, la comprensión de la persona, de lo que siente y cómo ve el mundo (Cuesta et al., 2016).

A pesar de la importancia de la intervención psicopedagógica, la intervención social resulta imprescindible en la atención a las personas con Trastorno del Espectro Autista. Dentro del movimiento asociativo, uno de los principales ejes es la intervención que se lleva a cabo con las familias, ya que constituyen uno de los principales agentes de cambio; además, son estas el mayor apoyo con el que cuentan las personas con TEA. Asimismo, desde el Trabajo Social se promueve el refuerzo de los recursos con los que cuenta la persona, se atiende a las necesidades específicas que presente cada familia, se realizan planes de intervención atendiendo a las características de cada caso, etc. Todo

ello con el fin de mejorar la calidad de vida de la familia, favoreciendo la adquisición de hábitos que permita a los niños y niñas con TEA desarrollarse de forma autónoma en los diferentes ámbitos de su vida (Santiago, 2018).

Además de la intervención que se lleva a cabo con la persona con TEA y su familia, el/la trabajador/a social tiene la responsabilidad y/u obligación de luchar por la eliminación de barreras sociales, así como de concienciar a la población y visibilizar acerca de la realidad de estas personas; siendo el Trabajo Social una herramienta imprescindible para la transformación social (Cuevas, 2016; como se citó en Santiago, 2018).

1.5. Necesidades de los/as niños/as con TEA y sus familias

El entorno de la persona tiene un lugar muy importante en su desarrollo, es decir, tanto las experiencias que tengan en su vida, como los apoyos con los que cuenten para superar las dificultades, influyen de forma significativa en la evolución del trastorno. En este punto, la familia cobra especial importancia, adquiriendo un papel educativo-estimulador, así como normalizador; sirviendo como referencia para el/la niño/a en la adquisición de valores y actitudes, favoreciendo su inclusión (Baña, 2015).

Tal y como recoge Belinchón (2001), vivir con una persona con TEA afecta a toda la familia, siendo en ocasiones una situación difícil de manejar, y siendo imprescindible el acceso a recursos que permitan a las familias mejorar su calidad de vida.

Cuando esos apoyos resultan insuficientes o no se pueden dar, entra la red de profesionales de los diferentes servicios; esos apoyos irán dirigidos en todo momento a favorecer la inclusión de la persona, eliminando los obstáculos y fomentando así el desarrollo de sus capacidades y su autodeterminación. Asimismo, en función de la etapa

vital en la que se encuentre la persona, presentará unas necesidades u otras. En el caso de los/as niños/as con TEA, cobra importancia la inclusión en el entorno educativo, es decir, las experiencias y oportunidades que se les proporcionan. Además, para las familias, el diagnóstico puede suponer en un primer momento un impacto emocional, por lo que se ha de atender las necesidades de información y orientación que requieran desde un primer momento; esta necesidad de información responde a la importancia de ayudar a los padres en la adaptación a esa nueva realidad (Baña, 2015).

Según Belinchón (2001), entre las principales necesidades que presentan las personas con TEA y sus familias se encuentra la necesidad de estar informadas acerca del trastorno y los recursos, tener acceso al mundo laboral, la participación de la persona en su entorno, o contar con recursos de “respiro”, entre otras.

Tal y como ha sido recogido en el documental “Azul”, realizado por el Centro de Desarrollo Infantil “Maday” (2021), las familias de niños/as con Trastorno del Espectro Autista en Lanzarote presentan una serie de necesidades. Entre las demandas expresadas por estas, se encuentra la importancia de adaptar el entorno a las necesidades de los/as niños/as con TEA en la isla, como puede ser añadiendo pictogramas en las zonas comunes, estableciendo horarios en los que haya menos ruido en el caso de las fiestas como navidad o carnavales, o trabajar en la visibilización y concienciación a través de la divulgación de información acerca del trastorno, entre otras. Además, las familias destacan el desconocimiento como principal motivo de discriminación por parte de la sociedad, destacando la importancia de informar a la población sobre el trastorno.

Por otro lado, los/as familiares de los/as niños/as con TEA han aprovechado este espacio para reivindicar la escasez de recursos con los que cuenta actualmente la isla de Lanzarote para sus hijos/as. Entre los problemas que plantean, se encuentra la poca

cantidad de centros específicos, de logopedia, pedagogía y terapia ocupacional, dirigidos a la atención específica del Trastorno del Espectro Autista; así como el estancamiento que se produce al intentar solicitar ayudas sociales y/o económicas, derivado de la cantidad de personas que se encuentran en lista de espera.

1.6. Recursos sociales para el TEA en Lanzarote

Como se ha visto anteriormente, la visibilización y el conocimiento acerca del Trastorno del Espectro Autista ha aumentado considerablemente con el paso de los años. Desde la isla de Lanzarote, se ha dado respuesta a esta realidad desde diferentes entidades, cada uno con unos objetivos concretos.

Actualmente, existe una única asociación de atención a personas con TEA, concretamente con el Síndrome de Asperger, “Aspercan”, desde la que se defienden los derechos de las personas con este trastorno y sus familias, se promueven mejoras en prevención y eliminación de la discriminación, y se atiende y apoya a las personas afectadas para que mejore su calidad de vida. Por otro lado, se encuentra un Centro de Desarrollo Infanto-juvenil y de Atención Temprana (CDIAT), y una asociación para Personas con Discapacidad de Lanzarote (ADISLAN), en las que se atiende, entre otras personas con discapacidad, a aquellas con Trastorno del Espectro Autista. Asimismo, existen centros en los que se dan servicios de logopedia, pedagogía o terapia ocupacional, como es el caso del Centro de Desarrollo Infantil “Maday”, o el centro de terapia ocupacional “Tacto Terapia Infantil”; en estos, se atiende a menores con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

1.7. Repercusiones del Covid-19 en las personas con TEA y sus familias

La aparición del Covid-19 en el año 2020 supuso la toma casi inmediata de medidas que ayudaran a reducir el número de personas afectadas por el virus. Una de las medidas más drásticas derivadas del estado de alarma fue la restricción en la movilidad, estableciéndose un periodo de confinamiento con una duración aproximada de tres meses. Esta situación, ha provocado en muchas personas una situación de estrés, llena de miedos e incertidumbre (Echavarría et al., 2020).

Tal y como se recoge en el estudio realizado por Carmenate y Rodríguez (2020), durante la pandemia por Covid-19 se han podido observar cambios negativos en la salud mental de los/as niños/as con Trastorno del Espectro Autista, como pueden ser los cambios en el sueño, una mayor agresividad e irritabilidad, o aumento de las conductas restrictivas o estereotipadas; siendo uno de los principales motivos la escasa capacidad de adaptarse al cambio de rutinas que presentan estos/as niños/as; en muchas ocasiones, teniendo que incorporar ciertas reglas y hábitos como el uso de hidrogel o de mascarillas (Echavarría et al., 2020).

Por otro lado, el hecho de que la movilidad se viese restringida y, por tanto, la asistencia a centros especializados, o simplemente el contacto con otras personas fuese escaso o inexistente, supuso una mayor implicación por parte de las familias en la estimulación, asumiendo las actividades pedagógicas de sus hijos/as, la reestructuración de las rutinas, y la conciliación de la vida laboral y familiar (Demósthene y Campo, 2020).

A pesar de lo que se ha mencionado, muchas de las personas con Trastorno del Espectro Autista no experimentaron el confinamiento como algo negativo, al contrario; en muchos casos, el aislamiento disminuyó su ansiedad, ya que tener que estar en casa sin salir les aseguraba no encontrarse con situaciones incómodas en la interacción con

otras personas. Asimismo, esa percepción de tranquilidad y mejora, lleva consigo una pérdida de las habilidades sociales que habían adquirido previamente (Tejedor y Fortea, 2020).

En definitiva, las familias de niños/as con TEA se han enfrentado a muchos retos durante el confinamiento, que van desde el cambio de rutina mencionado, hasta la incorporación de nuevos hábitos. Entre las consecuencias experimentadas por las familias se encuentran, no solo los cambios comportamentales en sus hijos/as y el impacto en el desarrollo de estos/as, sino también el desgaste emocional de los/as cuidadores/as, como consecuencia de la incertidumbre y el miedo (Amorim et al., 2020).

1.8. Trabajo Social con personas con TEA y sus familias

La discapacidad se entiende, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Organización Mundial de la Salud, 2001), como el conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones de la participación. El término “discapacidad” engloba en sí mismo la diversidad de la condición humana, ya que todo individuo, en algún momento de su vida, ya sea de forma puntual o permanente, experimentan limitaciones en su funcionamiento. Por tanto, se ha de fomentar y proteger los derechos y la libertad de las personas con discapacidad, promoviendo su cumplimiento, tal y como recoge la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Organización Mundial de la Salud, 2011).

A lo largo de los años, tanto los modelos teóricos de la discapacidad como el modo de ver a las personas con discapacidad, ha ido variando. Así, se ha pasado de entender la discapacidad como un problema individual de la persona, a considerarse a esta como una característica de la condición humana (Pérez y Chhabra, 2019).

El Modelo de Derechos Humanos cobra cada vez más importancia, ya que pone el foco en la dignidad del ser humano, dejando en un segundo plano sus características médicas; el individuo pasa a ser un sujeto activo en su propio cambio, estableciéndose el foco del problema en su entorno, y no en la propia persona. Tomar como punto de partida este modelo significa entender que los derechos del individuo pueden estar siendo vulnerados por el simple hecho de ser una persona con discapacidad (Cáceres, 2020). Desde este modelo, se entiende la discapacidad como fruto de las barreras que existen en el entorno (Péres y Chhabra, 2019), estableciéndose así una relación entre lo micro, el individuo y sus características, y lo macro, el entorno y los recursos que se ofrecen en este.

En relación a la necesidad de promover el cumplimiento de los derechos y libertades de las personas, así como de entender la diversidad como parte de la condición humana, el Trabajo Social se define como aquella profesión que “promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el empoderamiento y la liberación de las personas. Los principios de justicia social, derechos humanos, responsabilidad colectiva y respeto por la diversidad son fundamentales para el trabajo social” (FITS, 2014). El/la profesional del Trabajo Social facilita el acceso a los recursos del entorno y aporta conocimiento acerca de las posibilidades que tiene el individuo de mejorar, sirviendo como puente entre la persona y sus propios recursos (Muyor, 2011).

El Trabajo Social tiene el papel fundamental de acompañar a la persona con discapacidad en las diferentes etapas de su vida, atendiendo a las necesidades específicas de cada momento del ciclo vital (De Lorenzo, 2007).

Tal y como se ha mencionado, el Trastorno del Espectro Autista afecta a diferentes áreas, como pueden ser la comunicación, la interacción social, o el lenguaje verbal y no verbal, entre otras. Muchas veces, la dificultad en el acceso a los servicios

o la existencia de servicios inadecuados agrava esa situación. Uno de los valores recogidos dentro de la profesión del Trabajo Social es el compromiso a garantizar unos servicios de calidad, es decir, deben satisfacer las necesidades de los/as niños/as y sus familias (Santiago, 2018).

Asimismo, en la atención desde el Trabajo Social a las personas con discapacidad y sus familias, cobra especial relevancia la perspectiva sistémica, desde la que se observa, además del individuo, a su entorno y a las relaciones que existen entre ambos (Palomar y Suárez, 1993). Entre las dificultades que puede presentar una persona con Trastorno del Espectro Autista, se encuentra el establecimiento de relaciones sociales; en este aspecto, el Trabajo Social, desde la comprensión de la importancia de establecer relaciones con los demás, fomenta el fortalecimiento de las relaciones humanas, así como la participación activa de la persona en la sociedad (Santiago, 2018).

Además, entre las labores desarrolladas desde el Trabajo Social en la atención a las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, se destaca el facilitar información y orientación acerca de los recursos existentes para personas con TEA, la promoción de la prevención y asistencia, la promoción de inserción social, mediación, o acompañamiento, entre otras (Santiago, 2018).

Cabe destacar que, y tal como recogen Cortés y Sotomayor (2014) en su estudio, sigue siendo necesario el desarrollo de documentos que contribuyan a clarificar cómo es ese proceso de detección temprana; para el Trabajo Social, es imprescindible comprender el proceso de detección de esta enfermedad, para así poder transmitir información adecuada a las familias, ya que ese conocimiento favorecerá una intervención de calidad; sobre todo, en ese primer momento en el que, para las familias, la detección supone una situación de desconcierto e incertidumbre.

2. Objetivos

La presente investigación tiene como objetivo general describir las circunstancias en las que las familias de niños y niñas con TEA de Lanzarote han vivido el confinamiento.

Para ello, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Describir las características sociodemográficas de los/as niños/as con TEA en Lanzarote.
- Definir los obstáculos a los que se han enfrentado las familias y los/as niños con TEA durante el periodo de confinamiento.
- Conocer las estrategias desarrolladas por las familias para enfrentar las barreras y dificultades encontradas durante el confinamiento.
- Indagar en el papel del Trabajo Social y su relación con el TEA en Lanzarote durante el confinamiento.

3. Preguntas de investigación

Con todo lo recogido, se plantea:

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los/as niños/as con TEA en Lanzarote?
- ¿Cuáles son los principales obstáculos que han tenido que enfrentar las familias de niños/as con TEA de Lanzarote durante el confinamiento?
- ¿Cómo han enfrentado cada uno de esas dificultades que se les iban presentando?
- ¿De qué manera ha estado presente el Trabajo Social en la atención a los/as niños/as con TEA y sus familias durante el confinamiento?

4. Método

4.1. Diseño

Se trata de una investigación descriptiva y transversal con dos etapas: una primera etapa cuantitativa, y una segunda cualitativa.

La primera etapa de la investigación, de corte cuantitativo, se dirige principalmente a conocer las características sociodemográficas de los/as niños/as con TEA en Lanzarote, así como los principales obstáculos a los que se han enfrentado las familias y los/as niños/as durante el confinamiento, y las estrategias desarrolladas por estas para hacer frente a esos retos; para ello, se utilizó una adaptación del cuestionario de Amorim et al. (2020), cuyo objetivo fue conocer el impacto del Covid-19 en niños con trastorno del espectro autista.

La segunda etapa, pretende recabar información más detallada, y facilitar un espacio en el que tanto familias, por un lado, como profesionales, por otro, compartan sus puntos de vista acerca del periodo de confinamiento. Para ello, se han realizado dos entrevistas grupales. En el caso de la entrevista realizada a profesionales, se ha hecho hincapié en el papel que han tenido los profesionales del Trabajo Social durante el periodo de confinamiento.

4.2. Participantes

En lo que se refiere a la primera fase de la investigación, el cuestionario fue respondido por 24 familiares de niños/as con TEA, de entre 23 y 46 años de edad, de la isla de Lanzarote; obteniéndose respuesta de 21 madres, 2 padres y 1 tía, como cuidadores/as principales.

La mayoría de los/as participantes han nacido en España, concretamente 20 de ellos/as; sin embargo, se han podido obtener datos de cuatro familiares nacidos en otros

países como Colombia (1), Cuba (2), y Sierra Leona (1). Con respecto al municipio de residencia, se obtiene un mayor número de residentes en Arrecife, siendo 14 de los/as participantes; 5 son residentes en San Bartolomé; 2 en Haría; 2 en Yaiza; y 1 residente en Teguiise, no obteniéndose datos de familiares de niños/as con TEA en los municipios de Tías y Tinajo.

De los familiares, la mayoría de ellos/as se encuentran, o casados/as, o con pareja de hecho, representando estos/as un 87,5% del total. En lo que se refiere al nivel de estudios alcanzado, las respuestas se encuentran bastante divididas, ya que no destaca la frecuencia de unos estudios frente a otros; un 29,2% alcanzó estudios secundarios, un 25% formación profesional, un 25% estudios primarios, y un 20,8% estudios universitarios. Con respecto a la situación laboral de los familiares antes de que iniciara el periodo de confinamiento, la mayoría, 18 en concreto, tenía empleo; 6 de ellos/as se encontraban en desempleo.

Para esta fase, se utilizó el método “bola de nieve” para llegar a los/as participantes, es decir, el cuestionario se inició en las familias que han sido identificadas por la investigadora, a las que se pidió que lo compartieran con otras familias con las que tuvieran contacto.

En la segunda fase de esta investigación, participaron dos madres de niños con TEA, y dos profesionales del Trabajo Social y la coordinadora de actividades de dos de las entidades que atienden a personas con TEA en Lanzarote. En esta etapa, los/as participantes fueron seleccionados/as por decisión razonada de la investigadora.

4.3. Instrumento

Para la primera fase de la investigación, se utiliza una adaptación del cuestionario de Amorim et al. (2020), realizada para conocer el impacto del Covid-19 en niños/as con trastorno del espectro autista; este se encuentra dividido en tres bloques diferentes.

En primer lugar, se recoge un bloque formado por factores demográficos referidos a la persona que cumplimenta el cuestionario, en este caso el familiar del niño/a con TEA, tales como parentesco con el menor, sexo, edad, situación civil y laboral, municipio donde reside, etc. Además, dadas las características de la población de Lanzarote, se considera oportuno añadir factores como el país de nacimiento. En el segundo bloque, se recogen datos sobre el menor, como la edad, el sexo, el tipo de trastorno de este, tipo de escolarización, cuidador/a principal, asistencia a terapias, etc. Con respecto al tercer bloque, se recogen datos sobre el periodo de confinamiento, tales como la asistencia a terapia durante este tiempo, escalas de valoración de la actitud del menor, etc.; para ello se presenta una relación de afirmaciones con escala tipo lickert, con puntuación mínima de 1, y máxima de 6 (*véase Apéndice A*).

El cuestionario se redactó en Google Forms, y fue autocompletado por los/as participantes entre el 6 y el 20 de abril de 2021.

En la segunda etapa de la investigación, se realizaron dos entrevistas grupales semiestructurada, para lo que se partió de un guion (*véase Apéndice B*).

En primer lugar, en la entrevista grupal realizada a madres de niños con TEA (*véase Apéndice C*), se han tratado temas como los retos que han afrontado durante ese tiempo de aislamiento, las estrategias que han implementado para hacer frente a esos obstáculos, o el apoyo que han percibido de las entidades durante ese periodo, entre otros. Con respecto a la entrevista realizada a los profesionales (*véase Apéndice D*), las preguntas han estado orientadas a cómo afrontaron, como profesionales de atención a

personas con TEA, la situación de confinamiento, cuál fue la forma de actuar; además, en este caso, se ha hecho hincapié en el papel del Trabajo Social en esa atención a las familias y a los/as niños/as con TEA durante el confinamiento.

4.4. Procedimiento

Para la primera parte de esta investigación, se ha realizado una búsqueda bibliográfica a través de diferentes bases de datos, pudiendo así contrastar información de diversas fuentes y recabar información acerca de la evolución histórica del Trastorno del Espectro Autista, su conceptualización, el diagnóstico, el tratamiento, la prevalencia, y la relación del TEA con el Covid-19.

Cabe destacar que, para la segunda fase, dirigida a recabar información sobre los retos enfrentados por los/as niños/as con TEA y sus familias, se pilotó previamente con dos madres de niños/as con TEA voluntarias, para comprobar que el cuestionario tuviese un lenguaje claro y fácil de comprender, y que ninguna pregunta generase dudas.

Para la entrevista realizada a los/as profesionales, dada la disponibilidad de estos/as, se ha realizado de forma telemática. En el caso de la entrevista a madres de niños/as con TEA, se ha hecho una entrevista grupal presencial. Estas se llevaron a cabo el 16 y 24 de abril de 2020 respectivamente.

Para el análisis de los datos, se ha llevado a cabo, por un lado, un análisis estadístico centrado en la frecuencia y porcentaje de cada respuesta, mediante el programa SPSS25; por otro lado, en cuanto a la etapa cualitativa de la investigación, se ha realizado un análisis de contenido manifiesto, agrupando las respuestas según las categorías observadas, tales como “retos durante el confinamiento”, “labor realizada”, “necesidades detectadas”, o “estrategias implementadas”, entre otras.

5. Resultados

En este apartado se recoge la información obtenida en las dos etapas de esta investigación. A continuación, se presentan, en primer lugar, los datos recabados en función del orden de los bloques, en el caso del cuestionario; y la información obtenida en las entrevistas, destacando el contenido más significativo.

A través del cuestionario, se ha podido obtener respuesta de 24 familiares, una de ellas madre de mellizas con TEA, por lo que se recogen datos de un total de 25 niños/as con TEA en Lanzarote con edades comprendidas entre 0 y 12 años.

Con respecto a las características de la unidad de convivencia, se observa una mayoría en el caso de las familias formadas por 4 convivientes, representando el 54,2%. Asimismo, con respecto al tipo de vivienda de los/as participantes, la mayoría cuenta con una casa o piso con zonas al aire libre, concretamente 19 de ellos/as; sin embargo, 8 viven en pisos sin zonas al aire libre.

En lo referido a los/as niños/as con TEA, se recogen datos de 17 hombres y 8 mujeres, observándose un mayor número de niños/as con edades comprendidas entre 0 y 4 años (*Tabla 3*).

Tabla 3

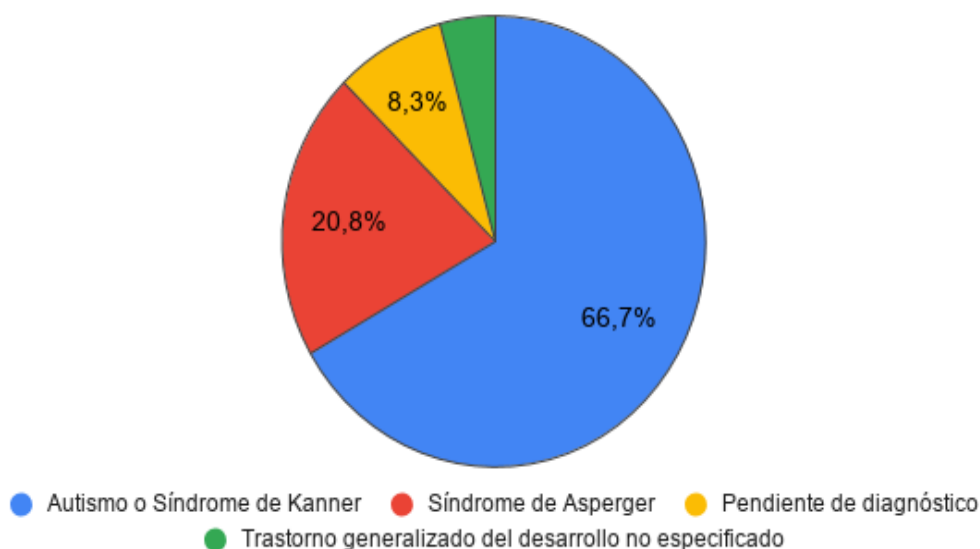
Frecuencia según rango de edad de niños/as con TEA en Lanzarote

Rango de edad (años)	Frecuencia	Porcentaje
0-4	20	80
5-12	5	20

De estos/as niños/as, 16 han sido diagnosticados con Autismo, 5 con Síndrome de Asperger, 1 con trastorno generalizado del desarrollo no especificado, y 2 se encuentran aún pendiente de diagnóstico (*Figura 1*).

Figura 1

Porcentaje del tipo de Trastorno del Espectro Autista del/de la menor



Además, un 91,7% acuden a centros ordinarios, y un 8,3% lo combinan con la asistencia a centros de educación especial. Antes del confinamiento, 17 de estos/as acudían a terapia o actividades de apoyo, con una asistencia en su mayoría de dos o más veces por semana. De estos, una vez comenzó el confinamiento, solo 5 pudieron continuar asistiendo a las terapias.

Tras comenzar el periodo de aislamiento por Covid-19, únicamente 4 de los/as familiares continuaron trabajando sin ningún cambio, frente a aquellos/as que vieron su jornada reducida, o incluso pasaron a estado de ERTE o ERE, representando el 37,5%; el 41,7% se vio en situación de desempleo. En relación a esto, 12 de los/as participantes

percibieron una conciliación laboral y familiar más o menos fácil; frente a 12 de ellos/as, que han percibido mayor dificultad.

En cuanto al permiso de salida durante el confinamiento para los/as niños/as con TEA en el lugar de residencia de los/as participantes, 5 de ellos/as manifiestan su desconocimiento al respecto; en el 75% de los casos, sí conocían la existencia de dicho permiso en su municipio.

Durante el periodo en el que las familias no pudieron salir de casa, percibieron ciertos cambios en el comportamiento de los/as niños/as con TEA, en mayor o menor medida (*Tabla 4*).

Tabla 4

Media del grado de acuerdo con las afirmaciones relacionadas con el comportamiento del/de la menor

Afirmaciones	Media	Mínima	Máxima
“El/la niño/a se mantuvo como siempre”	2,29	1	5
“El/la niño/a se mostró más nervioso/a de lo habitual”	3,00	1	6
“El estado de ánimo del menor ha experimentado cambios negativos”	2,63	1	6
“Adaptar la rutina al confinamiento ha sido difícil”	3,29	1	6
“El/la niño/a presentaba mayores dificultades para comunicarse”	2,83	1	6
“El/la menor ha presentado mayores dificultades en actividades como comer, dormir, etc.”	3,00	1	6
“He visto retrocesos en los avances que se habían conseguido”	2,92	1	6

Nota: Estas afirmaciones se refieren al periodo de confinamiento. Siendo 1: nada de acuerdo, y 6: totalmente de acuerdo.

Como se ha podido observar, la media más alta pertenece a la afirmación “adaptar la rutina al confinamiento ha sido difícil”. Cabe destacar que, con una media de 2,92, las familias perciben cierto retroceso en los avances que el menor había conseguido hasta el momento.

Asimismo, se han recabado datos acerca de la carga que ha podido sufrir el/la cuidador/a principal durante ese periodo de confinamiento; entre estos, se destaca, sobre todo, el estado de nerviosismo en el que se encontraban los/as cuidadores/as (*Tabla 5*).

Tabla 5

Media del grado de acuerdo con las afirmaciones relacionadas con el/la cuidador/a principal del/de la menor

Afirmaciones	Media	Mínima	Máxima
“Se sentía más nervioso/a de lo normal”	3,42	1	6
“Se veía incapaz de gestionar su estado de ánimo”	2,83	1	6
“Ha encontrado dificultades para gestionar el cuidado del menor”	2,71	1	6
“En ocasiones sentía que no podía gestionar la situación”	2,96	1	5
“Ha necesitado ayuda y no la ha tenido”	2,83	1	6

Nota: Estas afirmaciones se refieren al periodo de confinamiento. Siendo 1: nada de acuerdo, y 6: totalmente de acuerdo.

Además, de estos datos cabe destacar la incapacidad percibida por los/as cuidadores/as para gestionar la situación, así como su estado de ánimo.

Durante el confinamiento, 9 de las familias buscaron ayuda en otros familiares, 5 de ellas en otras familias de niños/as con TEA, y 11 en profesionales, representando estas últimas el 45,8%. Además, como estrategia de afrontamiento, más de la mitad de los/as participantes intentaron ver el lado positivo de cada situación adversa que se les presentaba, concretamente el 54,2%.

Con respecto al último bloque del cuestionario, en el que se hacen tres preguntas abiertas, se presentan a continuación las respuestas obtenidas, agrupadas en diferentes categorías según su contenido.

En primer lugar, en la pregunta “¿Cuáles consideras que han sido los retos más importantes a los que se han tenido que enfrentar los/as niños/as con TEA durante el periodo de confinamiento?”, se establece, como categoría más destacada, la denominada “cambio de rutina” (9 respuestas), desde la que se entiende como uno de los principales retos el tener que cambiar de forma brusca la rutina a la que el/la menor estaba acostumbrado/a. Como segunda categoría, se encuentra “la falta de interacción con el entorno” (8 respuestas), referida a la interacción con amigos, acceso a parques o lugares de ocio. En la tercera categoría, denominada “cambio de hábitos” (3 respuestas), se recoge, como uno de los retos, la adquisición de nuevos hábitos, como el uso de hidrogel o mascarilla. Estas dos últimas, se pueden observar en la siguiente respuesta:

“Tener que explicarle, que no se puede salir a la calle, que no se puede hacer uso de los parques a un niño de 3 años con TEA ha sido de lo más difícil, ya que ellos no entienden. Sin duda alguna, otro reto es el ponerle o intentarlo al menos del uso de la mascarilla” (C-12).

Además, se establece como cuarta categoría “falta de acceso a las terapias” (3 respuestas), desde la que se señala la dificultad que ha supuesto interrumpir las terapias a las que estos/as asistían antes del confinamiento.

En segundo lugar, en la pregunta “¿Consideras que se ha vulnerado algún derecho? ¿Cuál?”, existe una división de opiniones, entre aquellas personas que piensan que no se ha vulnerado ningún derecho, y aquellas que consideran que sí. Entre estas últimas están las relativas a la “vulneración de la libertad”, desde la que se entiende que se ha vulnerado el derecho de los/as niños/as a salir, poder dar paseos, etc. Como ejemplo de esta, se presenta como ejemplo:

“Si. El derecho a que nuestros niños pudiesen salir a dar paseos tenía que haber estado desde el primer día de confinamiento. Nuestros peques no entienden “confinamiento” y mucho menos el no poder salir. Para ellos es algo esencial para autorregularse” (C-20).

Por otro lado, como segunda categoría dentro de esta pregunta, se recoge “vulneración del derecho a las terapias”.

Como última parte del cuestionario, se recogen aquellos aspectos que las familias han considerado importante destacar. Estas, han querido remarcar la necesidad de implementar más ayudas, tanto económicas como materiales, así como la importancia de sensibilizar al resto de la población. Ejemplo de esto es la siguiente respuesta:

“Simplemente hay que ayudarles en su integración social, necesitan demasiadas ayudas que muchos no podemos proporcionarles, en lo que se refiere a terapias. Mayor sensibilización en colegios e institutos. Hay que dar visibilidad, es otra manera de ser y sentir. Hay que ayudarles emocionalmente mucho, porque sufren...y no hay mayor impotencia que no saber cómo ayudarle. Los padres y madres que estamos a su cuidado necesitamos apoyo, tanto a nivel psicológico como herramientas para poder manejar ciertas situaciones que se van dando. Porque a veces no se puede ni trabajar” (C-19).

Por su parte, los/as profesionales de la isla de Lanzarote de atención a niños/as con TEA, consideran como uno de los principales retos que han enfrentado durante el confinamiento, *“que las propias familias fueran conscientes de que ellos podían ser el motor de esas intervenciones con sus hijos, es decir, empoderar digamos a las familias, que podían trabajar, evidentemente con apoyo de las terapeutas, pero que fueran conscientes de eso”* (E3). *“Todo lo que fue nuevo que trajo la pandemia fue un reto tremendo”* (E1), como por ejemplo el uso de mascarillas o hidrogel, así como tener que adaptarse e *“ir superando esas cosas, ir haciéndoles entender que había que convivir con esto, que lo tenían que asumir”* (E1). Además, desde el punto de vista de la atención a niños/as con TEA durante ese periodo, se observaron *“muchas situaciones de estrés, y los chicos subían un poco la agresividad”* (E1).

Por ello, durante el periodo de confinamiento, *“las actividades se orientaron a autonomía, a trabajar lo que era el COVID, etc.”* (E2), haciendo incluso *“actividades de desescalada para volver a la normalidad”* (E1), utilizando herramientas nuevas, con el fin de *“que no se vieran desatendidos o solos”* (E1). Además, se llevaron a cabo *“terapias individuales y familiares”* (E2).

En un primer momento, tanto para profesionales como para las madres de niños/as con TEA, *“el primer temor fue un poco el qué iba a pasar, era algo desconocido”* (E1). Desde el punto de vista de los/as profesionales, una de las preocupaciones era *“el cómo se iban a seguir dando los apoyos a las familias, es decir, qué posibilidades habían”* (E3), así como *“qué repercusión iba a tener toda esta situación, que a todos nos generaba incertidumbre, a nivel conductual, a nivel emocional en estos niños y niñas con TEA”* (E3). Tanto desde la entidad 1, como desde la entidad 2, la atención a las personas con TEA y sus familias durante este periodo se basó en *“trabajar online, a través de videoconferencias y de forma telefónica”* (E1);

esto, en un primer momento, supuso un reto añadido ya que, tal y como manifiestan los/as profesionales entrevistados/as, no tenían nada adaptado a trabajar de forma online, por lo que tuvieron que reinventarse. Además, se pudo observar *“un desgaste de lo que es las conexiones online”* (E1), ya que *“muchos de los niños se quejaban de que ya estaban cansados de estar en frente del ordenador”* (E1). A pesar de ello, el poder empezar a trabajar de esta forma, *“abrió la perspectiva, porque es una herramienta muy buena”* (E2), permitiendo que *“te acerques a más personas”* (E2). En definitiva, la atención durante ese periodo de confinamiento fue *“un poco ver qué teclas tocabas y funcionaban, y otras que no”* (E3).

En lo que respecta a la atención a las familias, *“hubo más atenciones que nunca”* (E1), ya que *“hubo un montón de situaciones, sobre todo a nivel económico y social, que fue un cambio brutal para las familias”* (E3). Sobre todo, desde el Trabajo Social, *“hubo más atenciones que nunca, porque las necesidades son muy grandes”* (E3), suponiendo *“mucha necesidad de coordinaciones con otras entidades”* (E3). Además, durante ese periodo de confinamiento *“el número de diagnósticos nuevos fue brutal”* (E1), ya que *“la convivencia hizo que las familias se pusieran alerta”* (E1). Cabe destacar que, esa nueva realidad, puso de manifiesto *“la brecha digital que tienen muchísimas familias, que claro, en esos momentos limitó totalmente”* (E3), limitando la puesta en marcha de las herramientas por parte de los/as profesionales; por tanto, esa atención *“dependió mucho de los recursos personales que tenía cada profesional, cada terapeuta o cada trabajador social; y ya más aún dependió de los recursos en cada caso, de cada familia”* (E3).

El papel del Trabajo Social durante el confinamiento se ha basado en *“no perder los recursos con los que ya contábamos”* (E2), *“informar, derivar a otros recursos, y coordinación con entidades, sobre todo de la administración pública, u otras*

asociaciones” (E3) y *“detectar necesidades de las familias”* (E3). *“Fue mucho de coordinación, administración y gestión de ayudas y apoyo social a las familias”* (E3). De no haber estado presente la figura de profesionales del trabajador social, *“alguien tendría que hacer esas labores”* (E2), ya que, tal y como manifiesta el profesional, las labores de los demás miembros del equipo *“no se fundamentaría sin, digamos, un suelo, que muchas veces es la búsqueda de recursos”* (E2). Además, en el primer contacto con las familias, con un nuevo diagnóstico, *“la tienes que asesorar, o derivarla a otros recursos”* (E1), ya que *“en esa fase complicada, adquiere un papel fundamental el primer contacto que se establece normalmente con el trabajador social. Es un momento muy difícil y ese acompañamiento que se da inicialmente es muy importante”* (E3).

En el caso de las familias, el temor que predominó fue pensar *“¿qué hago sin terapias?”* (M1), ya que suponía *“estancar otra vez al niño, cuando ya llevaba una rutina, y ya había un avance”* (M1), lo que fue *“un retroceso”* (M1). En ciertos casos, se hacía uso de video llamadas para suplir de alguna manera la asistencia a esas terapias; sin embargo, *“el niño no se mantenía sentado y atento”* (M2), por lo que hubiese sido mejor, tal y como manifiesta la entrevistada, dar *“unas pautas”* (M2), *“un apoyo con indicaciones”* (M2).

Como principal reto, estas destacan el *“volver a empezar otra rutina”* (M2). Teniendo en cuenta que los/as niños/as, antes del confinamiento, tenían sus ratos de juego y paseos, las familias implementaron, como principal estrategia, el *“mantenerlo activo, para gastar esa energía”* (M1), es decir, *“que ese movimiento que él tenía antes del confinamiento, lo pudiese descargar de alguna manera”* (M2). Durante el periodo de confinamiento, las madres entrevistadas han tenido diferentes experiencias en cuanto a la atención recibida por los/as profesionales; sin embargo, ambas coinciden en que *“la atención temprana fue nula”* (M1), destacando de forma positiva la labor de la terapeuta

con la que contaban. Además, se pone de manifiesto los largos tiempos de espera, desde que se hace la valoración, hasta que se empieza con las terapias, ya que *“solo hay una terapeuta en toda Lanzarote”* (M2) en el ámbito privado. Desde entidades públicas, una de las madres manifiesta haber recibido algunas terapias, a las que dejó de asistir *“porque el niño cada vez que iba tenía un profesional diferente”* (M2). Por otro lado, las madres comentan que reciben una beca de educación; sin embargo, en esta no se tienen en cuenta todos los gastos, como medicamentos, pañales y terapias, según manifiestan.

En cuanto a los aspectos a destacar de ese periodo de confinamiento, se recalca el sentimiento de impotencia de ambas madres; llegando a pensar en ocasiones, tal y como manifiesta una de las entrevistadas, que no estaba ayudando a su hijo de ninguna manera. Ante esto, una de ellas comenzó a realizar cursos online, para así poder dar respuesta de alguna manera a las necesidades de su hijo, *“era más la desesperación que otra cosa”* (M1). Además, cabe destacar que, en ambos casos, se destaca el papel de la familia extensa como una parte fundamental en el apoyo recibido durante el confinamiento, sirviendo esta como un recurso de “respiro”. Luego, al tiempo, una de las entrevistadas pudo contar con *“el permiso para que saliera una hora al día”* (M2), gracias a la profesional de salud mental; en el otro caso, al estar comenzando con las terapias, los/as profesionales no conocían al niño, por lo que no recibió ningún permiso.

Además, las entrevistadas han aprovechado para poner de manifiesto la necesidad de agilizar el proceso de diagnóstico, ya que sin este *“no se abre puerta a nada”* (M2); así como a la hora del reconocimiento de la discapacidad. Entre los recursos necesarios, se destaca la adaptación de centros escolares a los/as niños/as con TEA, el beneficio que supondría *“que en los municipios existiera ayuda a domicilio, al igual que se hace con personas mayores, pues con los niños, para que tú puedas salir y*

estar tranquila de que se quedan en buenas manos” (M2), y el reconocimiento del autismo “*como una necesidad de cuidados*” (M2), a la hora de poder adaptar la jornada laboral.

6. Discusión

Al inicio de la investigación, se preveía una prevalencia del TEA en la isla de Lanzarote de alrededor de 90 niños/as con edades comprendidas entre 0 y 12 años, atendiendo a los datos recabados en la investigación realizada por Saldaña et al. (2013; como se citó en Alcantud et al., 2017); sin embargo, a partir de esta investigación se ha podido comprobar que no se alcanza esa cifra, pudiendo recabar información únicamente de 25 niños/as, los cuales pertenecen mayoritariamente a la franja de 0 a 4 años de edad. En contraposición a la estimación realizada por Fortea et al. (2013), existe una mayor prevalencia de hombres con TEA, que de mujeres, en la isla de Lanzarote. Asimismo, cabe destacar el número de diagnósticos de autismo, frente al Síndrome de Asperger u otros. Con respecto a los datos sociodemográficos, se ha observado que, la gran mayoría de los/as cuidadores/as principales son mujeres, lo que puede estar relacionado con la atribución histórica de los cuidados a éstas.

Por otro lado, tal y como se ha podido comprobar, las familias de los/as niños/as con TEA de la isla de Lanzarote han afrontado una serie de retos durante el periodo de confinamiento de los que, siguiendo la línea de lo que recogen Echavarría et al. (2020), destaca la dificultad que ha supuesto el tener que adaptar la rutina, así como la adquisición de nuevos hábitos, como el uso de mascarillas e hidrogel. Sin embargo, en contraposición a lo que estos autores han descrito en cuanto a los cambios negativos en la salud mental de los/as niños/as con TEA durante ese periodo de confinamiento, en su mayoría, las familias no han experimentado grandes cambios en el comportamiento de los/as menores. Sin embargo, no es igual la percepción de los cambios experimentados en el estado de ánimo de los/as cuidadores/as principales, ya que manifiestan haber estado más nerviosos/as de lo habitual, e incluso sentirse incapaces de manejar la situación; esto pone de manifiesto el desgaste emocional destacado por Amorim et al.

(2020), como consecuencia de la incertidumbre y el miedo que ha supuesto esta situación.

Frente a esos retos, tal y como se ha recogido tanto en el cuestionario como en las entrevistas realizadas a las familias, se destaca, como principal estrategia, la búsqueda de ayuda en profesionales, así como el adoptar una actitud positiva ante las dificultades. Además, en la entrevista realizada a madres de niños con TEA, se ha destacado, como estrategia implementada durante el confinamiento, mantener al niño activo, para así suplir ese nivel de actividad al que estaba acostumbrado antes del confinamiento. Tal y como recogen Demósthene y Campo (2020), durante el periodo de confinamiento las familias han tenido que asumir las actividades pedagógicas y la readaptación de las rutinas, así como la conciliación de la vida laboral y familiar.

Por otro lado, en cuanto a la atención a niños/as con TEA durante el periodo de confinamiento en la isla de Lanzarote, se destaca la labor de dos de los centros referentes de la isla en cuanto a la atención a este grupo de la población, entidad 1 y entidad 2. Desde el equipo interdisciplinar de ambos centros, se recalca la importancia de la labor del Trabajo Social durante este periodo, destacando su papel imprescindible a la hora de atender las preocupaciones de las familias, así como en la coordinación de los diferentes recursos. Tal y como se mencionaba con anterioridad, según Muyor (2011), el/la profesional del Trabajo Social ha de servir como puente entre la persona y los recursos con los que cuenta.

A pesar de ello, y teniendo en cuenta que, tal y como se ha mencionado, la atención temprana tiene un papel fundamental en la evolución que presente el/la menor con TEA (Sampedro, 2012), se ha podido observar, en este primer acercamiento, un déficit en cuanto a los recursos destinados a la atención de niños/as con TEA en Lanzarote, destacándose la falta de agilidad en los trámites, como la escasez en lo que

a centros y servicios respecta. Asimismo, según Cuesta et al. (2016), la evolución que presente el/la niño/a se va a ver influenciada por la calidad de esas intervenciones, por lo que, no solo se han de destinar recursos, sino que se ha de velar porque estos sean de calidad y abarquen las necesidades de los/as niños/as con TEA y sus familias. En este aspecto, el Trabajo Social adquiere, como se ha podido observar, un papel fundamental, ya que desde este se lleva a cabo una intervención que abarca no solo al individuo, sino también a su entorno más próximo, como es su familia. Sin embargo, se ha podido comprobar, en el caso de las madres entrevistadas, que el mayor contacto se establece con las terapeutas, lo que nos lleva a la tendencia actual de apostar por la intervención psicopedagógica como forma prioritaria de dar respuesta a las necesidades concretas de la infancia con TEA, ya que ofrecen una ayuda a la necesidad cotidiana (Consejo de Colegios de Médicos de Calatuña, 2019). Sin embargo, tal y como se ha mencionado, sin el resto de recursos dicha atención podría ser insuficiente.

En definitiva, y a modo de conclusión, se ha podido dar respuesta a las preguntas de investigación previamente establecidas, cumpliéndose los objetivos recogidos al inicio de esta investigación. A pesar de ello, el objetivo de “Indagar en el papel del Trabajo Social y su relación con el TEA en Lanzarote durante el confinamiento” no se ha podido cumplir en su totalidad, ya que se han recogido datos meramente orientativos, desde la experiencia de tres profesionales de los que se ha logrado obtener respuesta; esa dificultad a la hora de recabar información ha estado latente durante todo el proceso de la investigación, ya que la situación permitía el mínimo contacto, viéndose limitada la posibilidad de acudir a los centros. Aun así, se ha podido solucionar este inconveniente mediante el uso de plataformas como Zoom. Tanto en el caso de la entrevista a los/as profesionales, como a las familias, se ha observado en todo momento interés en que se llevasen a cabo, lo que ha facilitado el desarrollo de las mismas. Con

respecto a los cuestionarios, se observó en un principio un estancamiento en la obtención de respuestas; sin embargo, este inconveniente se pudo solucionar gracias a la colaboración de diferentes profesionales de atención a niños/as con TEA de la isla, quienes ayudaron a la difusión del mismo, pudiendo llegar así a muchas familias.

Esta investigación se presenta como un primer estudio exploratorio, sirviendo como acercamiento a la realidad de los/as niños/as con TEA de Lanzarote y sus familias. Cabe destacar la importancia de seguir estudiando sobre este tema, sobre todo de cara al desarrollo de medidas e iniciativas dirigidas a paliar los déficits observados, tanto en la ampliación y mejora de los recursos especializados, como en la gestión de las ayudas complementarias que parecen clave para proporcionar los medios que faciliten el mejor desarrollo posible de las familias de menores con TEA.

Referencias bibliográficas

- Alcantud, F., Alonso, Y., y Mata, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47 (4), 7-26. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016474726>
- Álvarez, R., Franco, V., García, F., García, AM., Giraldo, L., Montealegre, S., Mota, B., Muñoz, M., Pérez, B., y Saldaña, D. (2018). *La intervención en atención temprana en trastornos del espectro autista*. Federación Autismo Andalucía.
- American Academy of Pediatrics. (2021). *Healthy Children. Edades y etapas*. Recuperado el 20 de mayo de 2020 de <https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/Paginas/default.aspx>
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., y Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Neurología*, 71 (8), 285-291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>
- André, TG., Valdez, C., Ortiz, RE., y Gámez, ME. (2020) Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la ciencia*, 7.
- Artigas, J., y Pérez, IP. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115), 567-587. 10.4321/S0211-57352012000300008
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. American Psychiatric Publishing.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro Autista. *Ciencias Psicológicas*, 9 (2), 323-336.
- Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Obra Social de Caja Madrid.
- Bonilla, MF., y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *CCAP*, 15 (1), 19-29.

- Cáceres, C. (2020). Discapacidad, diversidad y derechos humanos: apuntes para la reflexión y el debate. *Revista Atlántida*, 11, 9-25. <https://doi.org/10.25145/j.atlantid.20.11.01>
- Carmenate, ID., y Rodríguez, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed Revista Médica*, 24 (3), 690-707.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020). *Trastornos del Espectro Autista (TEA). Evaluación y diagnóstico*. Recuperado el 20 de mayo de 2020 de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/screening.html>
- Confederación Autismo España. (2021). *Sobre el TEA*. Recuperado el 20 de mayo de 2020 de <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-espectro-del-autismo>
- Confederación Autismo España. (8 de julio de 2019). *Actualidad*. Recuperado el 19 de marzo de 2020 de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/el-estudio-sociodemografico-desarrollado-por-autismo-espana-cuenta-ya-con-2116>
- Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña. (enero de 2019). *Los trastornos del espectro autista y su tratamiento*. Recuperado el 20 de abril de 2020 de http://www.autismo.org.es/sites/default/files/documentoposicionatea_consejocolegiosmedicos_cataluna.pdf.
- Cortés, J., y Sotomayor, EM. (2014). Estudio y Análisis del Sistema de detección temprana de los Trastornos de Espectro Autista (TEA) en las distintas Comunidades Autónomas de España. En E. Pastor (Ed.), *El Trabajo Social ante el reto de la crisis y la educación superior* (págs. 1021-1026).
- Cuesta, JL., Sánchez, S., Orozco, ML., Valenti, A., y Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psychology, Society, & Education*, 8 (2), 157-172. <http://dx.doi.org/10.25115/psyse.v8i2.556>

- Cuxart, F., y Jané, MC. (1998). Evolución conceptual del término “autismo”: una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 19 (2), 369-388.
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Alianza Editorial.
- Demósthene, Y., y Campo, I. (2020). Educación y entorno familiar de las personas con trastorno del espectro de autismo ante la COVID-19. *Revista Científica Ciencia y Tecnología*, 20 (27), 33-39.
- Echavarría, L., Días, DV., y Narzisi, A. (2020). Trastorno del Espectro Autista: pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el Coronavirus (COVID-19). *Cuadernos de Neuropsicología*, 14 (1), 35-41.
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS). (julio de 2014). *Definición global de Trabajo Social*. Recuperado el 20 de mayo de 2020 de <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Fortea, MS., Escandell, MO., y Castro JJ. (2013). Aumento de la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista: una revisión teórica. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1), 747-764.
- Fortea, MS., Escandell, MO., y Castro JJ. (2013). Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. *Anales de Pediatría*, 79 (6), 352-359. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.04.022>
- Garrabé, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud mental*, 35 (3), 257-261.
- Hervás, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los Trastornos del Espectro Autista (TEA). *Pediatría Integral*, 21 (2), 92-108.

- Instituto Canario de Estadística. (ISTAC). (2020). *Explotación Estadística del Padrón Municipal. Resultados principales. Islas, comarcas y municipios de Canarias. 2000-2020*. Recuperado el 20 de mayo de 2020 de <http://www.gobiernodecanarias.org/istac/jaxi-istac/tabla.do>
- Maday Centro de Desarrollo Infantil. (2021). *Azul* [Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=00UvE3I0MK0&t=9s>
- Muyor, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social*, 49, 9-33.
- Nahmod, M. (2017). ¿Hacia una Epidemia del Autismo? Entre Historias Celebratorias y Estudios Críticos. *Revista Psicología e Saúde*, 9 (2), 61-76. <https://doi.org/10.20435/pssa.v9i2.517>
- Organización Mundial de la Salud. (1995). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10) (décima revisión)*. Organización Panamericana de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.
- Palomar, M., y Suárez, E. (1993). El modelo sistémico en el trabajo social familiar: consideraciones teóricas y orientaciones prácticas. *Cuadernos de Trabajo Social*, (2), 169-184.
- Pérez, JA., y Olmo, L. (2017). Discapacidad intelectual y TEA. En AI Lima, EP Seller, y C. Verde (Coords.), *Comunidades sostenibles: dilemas y retos desde el trabajo social* (págs. 2220-2229).

- Pérez, ME., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Sampedro, ME. (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria? *Revista CES Psicología*, 5 (1), 112-117.
- Sánchez, MA., Martínez, E., Moriana, JA., Luque, B., y Alós, F. (2014). La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología Educativa*, 21 (1), 55-63. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.04.001>
- Santiago, F. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 6 (1), 202-223. <https://doi.org/10.31919/voces.v6i1.129>
- Tejedor, MT., y Fortea, MS. (30 de agosto de 2020). *COVID-19 y Trastorno del Espectro Autista: mucho más que un cambio de rutina*. Recuperado el 3 de mayo de 2020 de <https://theconversation.com/covid-19-y-trastorno-del-espectro-autista-mucho-mas-que-un-cambio-de-rutina-144078>
- Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., y Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86 (2), 126-131. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>

Apéndices

Apéndice A. Cuestionario

Texto aclaratorio: “Este cuestionario se realiza con el fin principal de conocer los retos a los que se han enfrentado los/as niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA), y sus familias, durante el confinamiento por Covid-19.

La edad del menor ha de estar comprendida entre 0 y 12 años, y la persona que responde ha de convivir con este. Asimismo, es necesario que se responda este cuestionario UNA SOLA VEZ por menor, para así poder conocer la prevalencia del TEA en Lanzarote.

Las preguntas del cuestionario se refieren al periodo que abarca desde el 15 de marzo de 2020 (inicio del confinamiento), hasta el 21 de junio de 2020 (fin del confinamiento).

Los resultados obtenidos en este se utilizarán únicamente con fines académicos, y su participación será totalmente anónima.

RECORDAR: CONTESTAR PENSANDO EN LO QUE VIVIERON DURANTE EL CONFINAMIENTO”

Bloque 1: datos sobre el familiar del niño/a con TEA.

1. Parentesco con el/la mejor con TEA.
 - a. Madre
 - b. Padre
 - c. Hermano/a
 - d. Abuelo/a
 - e. Tío/a
2. País de nacimiento.
3. Sexo
 - a. Hombre
 - b. Mujer
 - c. Prefiero no decirlo
4. Edad
5. Municipio donde reside
 - a. Arrecife
 - b. Haría
 - c. San Bartolomé
 - d. Teguise
 - e. Tías
 - f. Tinajo
 - g. Yaiza
6. Estado civil
 - a. Casado/a
 - b. Pareja de hecho
 - c. Separado/a
 - d. Divorciado/a
 - e. Viudo/a
7. Nivel de estudios alcanzados
 - a. Estudios primarios (graduado escolar)
 - b. Estudios secundarios (bachillerato)
 - c. Formación profesional
 - d. Estudios universitarios
8. Situación laboral antes del confinamiento
 - a. Desempleado/a
 - b. Con empleo

Bloque 2: datos sobre el/la menor con TEA

1. Número de miembros de la unidad familiar
2. Tipo de vivienda
 - a. Piso sin espacio al aire libre
 - b. Piso con espacio al aire libre
 - c. Casa sin zonas al aire libre
 - d. Casa con zonas al aire libre
3. Cuidador/a principal del menor
 - a. Madre
 - b. Padre
 - c. Abuelo/a
 - d. Hermano/a
 - e. Tío/a
 - f. Otro...
4. Tipo de Trastorno del Espectro Autista del menor
 - a. Autismo o Síndrome de Kanner
 - b. Síndrome de Asperger
 - c. Trastorno desintegrativo infantil o Síndrome de Heller
 - d. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado
5. Edad del niño/a
6. Sexo del menor
 - a. Hombre
 - b. Mujer
 - c. Prefiero no decirlo
7. Modalidad de escolarización
 - a. En centro ordinario
 - b. Combinada (educación entre un centro de escolarización ordinaria y un centro de educación especial)
 - c. En centro de educación especial
8. ¿Asistía el/la menor a terapia antes del confinamiento? (actividades de apoyo)
 - a. Sí
 - b. No
9. En caso de estar asistiendo a terapia antes del confinamiento, ¿cuántas veces asistía?
 - a. Al menos dos veces por semana
 - b. Una vez por semana
 - c. Al menos dos veces al mes
 - d. Una vez al mes

Bloque 3: información sobre el periodo de confinamiento.

1. Situación laboral de la persona que cumplimenta el cuestionario (durante el confinamiento)
 - Desempleado/a
 - En estado de ERTE o ERE
 - Continúo trabajando (sin cambios)
 - Continúo trabajando (con reducción de jornada)
2. Escala de dificultad de conciliación laboral y familiar durante el confinamiento
Fácil – – – – Difícil
3. ¿Ha podido seguir acudiendo el/la menor a terapia durante el confinamiento?
 - Sí
 - Sí, pero con menor frecuencia
 - No
 - No acudía a terapia antes del confinamiento

4. En su lugar de residencia, ¿se permitió salir a los/as niños/a con TEA durante el confinamiento?
- Sí
 - No
 - Lo desconozco

5. Durante el confinamiento... (señale el grado de acuerdo, teniendo en cuenta que 1= nada de acuerdo y 6=totalmente de acuerdo)

	1	2	3	4	5	6
"El/la niño/a se mantuvo como siempre"						
"El/la niño/a se mostró más nervioso/a de lo habitual"						
"El estado de ánimo del menor ha experimentado cambios negativos"						
"Adaptar la rutina al confinamiento ha sido difícil"						
"El/la niño/a presentaba mayores dificultades para comunicarse"						
"El/la menor ha presentado mayores dificultades en actividades como comer, dormir, etc."						
"He visto retrocesos en los avances que se habían conseguido"						

6. Durante el confinamiento, el/la cuidador/a principal del menor... (señale el grado de acuerdo, teniendo en cuenta que 1= nada de acuerdo y 6=totalmente de acuerdo)

	1	2	3	4	5	6
"Se sentía más nervioso/a de lo normal"						
"Se veía incapaz de gestionar su estado de ánimo"						
"Ha encontrado dificultades para gestionar el cuidado del menor"						
"En ocasiones sentía que no podía gestionar la situación"						
"Ha necesitado ayuda y no la ha tenido"						

7. Durante el confinamiento, el/la cuidador/a principal...
- Buscó ayuda en familiares
 - Buscó ayuda en otras familias con niños/as con TEA
 - Buscó ayuda en profesionales
 - Tuvo facilidad para pensar en soluciones para afrontar problemas del día a día
 - Ha sido crítico/a consigo mismo/a de cara a posibles mejoras
 - Ha intentado ver el lado positivo de cada situación adversa
 - Pudo compartir con alguien sus sentimientos negativos

Para terminar...

- ¿Cuáles consideras que han sido los retos más importantes a los que se han tenido que enfrentar los/as niños/as con TEA durante el periodo de confinamiento?
- ¿Consideras que se ha vulnerado algún derecho? ¿Cuál?
- ¿Quieres añadir algo a lo recogido en este cuestionario?
- Si quieres recibir los resultados obtenidos en la investigación cuando esta finalice, deja aquí tu correo.

Apéndice B. Guion de entrevistas grupales

Preguntas preestablecidas para entrevista grupal con madres de niños/as con TEA:

1. ¿Cómo recibieron la noticia, como madres de niños/as con TEA, de que tendría lugar un confinamiento en Lanzarote?
2. ¿Cuáles fueron los retos que tuvieron que afrontar durante el periodo de confinamiento?
3. Teniendo en cuenta que ciertas estrategias, como salir a dar un paseo, por ejemplo, se vieron limitadas por las restricciones de movilidad, ¿tuvieron que desarrollar estrategias propias? ¿cuáles?
4. ¿Recibieron en algún momento apoyo por parte de las entidades públicas y/o privadas?
 - a. En caso de sí, ¿cuáles fueron esas ayudas? ¿consideran que fueron suficientes?
 - b. En caso de no, ¿qué ayudas echaron en falta durante la etapa de confinamiento?
5. ¿Cuáles dirían que han sido los elementos positivos del confinamiento? ¿y los negativos?
6. Para terminar... ¿consideran importante destacar algo que no se haya hablado durante la entrevista?

Preguntas preestablecidas para entrevista grupal con profesionales:

1. Como profesionales de atención a personas con TEA, en un primer momento, cuando reciben la noticia del confinamiento, ¿qué temores o inquietudes les surgen?
2. ¿Pudieron continuar atendiendo tanto a los/as niños/as con TEA como a sus familias durante el confinamiento? En caso afirmativo, ¿de qué manera?
3. ¿Cuáles consideran que han sido los principales retos para las familias durante el confinamiento? ¿y para ustedes como profesionales de atención a niños y niñas con TEA?
4. ¿Se les ha facilitado a las familias posibles estrategias de afrontamiento ante esta nueva realidad? ¿en qué consistieron?
5. ¿Cuál ha sido el papel del Trabajo Social en la atención a las familias durante el confinamiento? ¿qué aspectos destacarías de las funciones realizadas? ¿por qué? ¿En qué medida creen que ha sido importante la aportación del Trabajo Social en este contexto? ¿qué habría pasado si no hubiese estado disponible el Trabajo Social?

Apéndice C. Transcripción de entrevista grupal: madres de niños/as con TEA

Para la transcripción de la siguiente entrevista, se han utilizado nombres ficticios para los niños, con el fin de proteger su identidad.

E: entrevistadora; **M1:** madre 1; **M2:** madre 2

E: Bueno, en primer lugar, agradecerles el estar aquí y dedicarme este ratito. Si no tienen problema, esta entrevista va a ser grabada, simplemente para facilitar su transcripción.

Para empezar, les cuento un poco mejor de qué va la investigación, y luego seguimos con las preguntas.

El objetivo principal en este caso es definir los principales retos a los que los niños y las niñas con TEA se han enfrentado durante el confinamiento. Además, se pretende estimar la prevalencia del trastorno en la infancia en Lanzarote. Para ello, lo que se ha hecho es, por un lado, un cuestionario a las familias en el que se recogen datos tanto del periodo de confinamiento como datos sociodemográficos para saber las características de las familias y los niños; y, por otro lado, se realizan estas entrevistas, tanto la de hoy con ustedes, como una segunda entrevista programada para los próximos días con algunas familias.

Si no tienen ninguna duda al respecto, comenzamos la entrevista.

Bueno, en primer lugar, me gustaría saber cómo vivieron, como madres de niños con TEA, el momento en el que se comunica que va a haber un confinamiento, que no se va a poder salir de casa.

M1: Pues, por ejemplo, yo, como Mateo era tan pequeño y acababa de empezar con las terapias, si fue como un choque de “uf, ¿y ahora las terapias? ¿qué hacemos?”. Yo estaba contenta porque habíamos empezado pronto a recibir terapia, porque tenía 18

meses, y claro, digo, “¿y ahora? ¿qué hacemos?”. Sin terapias, no sabía cómo iba a actuar él encerrado en casa... pero eso, más bien lo que me pasaba por la cabeza era eso, las terapias, porque eso era para mí estancar otra vez al niño, cuando ya llevaba una rutina, y ya había un avance. Eso, lo que más se me pasaba a mí por la cabeza era eso, “¿qué hago sin terapias?”.

M2: Bueno, pues para mí fue horrible. Raúl es súper hiperactivo, ya te lo he dicho, y para mí y para el padre fue horrible, porque si es verdad que él ya llevaba un tiempo de terapias, pero era como cortarle todo, volver a empezar todo, otra rutina... no sabría ni que decirte, lo pasamos tan mal, que es que no sabría qué decirte.

E: Sí, entiendo que en ese primer momento el pensamiento que más predominaba era el “¿y ahora qué?”.

M2: Sí, exacto. Te quedas como en un punto de “no sé qué hacer”, “todo el día en casa”, perdimos las rutinas, el niño se agobiaba... horrible.

E: Bien, ya una vez pasan ese primer momento, ya en el confinamiento, ¿cuáles dirían ustedes que fueron los principales retos a los que se tuvieron que enfrentar en el día a día?

M2: Bueno, pues el reto fue volver a empezar otra rutina, “me levanto por la mañana, vamos a desayunar, termino de desayunar y me lavo los dientes, hacemos una actividad...”, todo ese proceso tardó bastante, y casi cuando ya lo teníamos conseguido, ya podíamos otra vez volver a las terapias. Pero bueno, lo peor fue volver a cambiarle la rutina. Había horas muertas por la tarde que no sabías que hacer, entonces eso era lo más duro.

M1: Bueno Mateo es verdad que, como estábamos empezando, no tenía rutina. Si es verdad que la que más lo vivió fue mi madre, porque tanto el padre como yo tuvimos que trabajar durante el confinamiento; ella lo llevó sola con el niño, y

básicamente viendo dibujos era la única manera para entretenerlo. De hecho, había momentos en los que se ponía a saltar en el sillón... estuvo muy activo, eso sí que lo notamos, como que el niño necesitaba movimiento. Pero eso, nosotros, aún no teníamos una rutina, ahí sí es verdad que nos estancamos un poco, porque el ir a terapia sí ayudaba bastante.

E: Y ante esos retos, ¿qué estrategias implementaron? Por ejemplo, cuando notaban al niño nervioso, y antes ante eso la solución era salir un rato al parque, ¿qué estrategias tuvieron que implementar al no existir esa libertad en la movilidad?

M1: Pues a él lo que le relaja es saltar, estar en movimiento, hacerle cosquillas... mantenerlo activo, para gastar esa energía.

E: Y, en tu caso, ¿tuviste alguna guía por parte de profesionales de cara a afrontar esos pequeños retos del día a día?

M1: No, en confinamiento no. Fue como que desapareció todo el mundo en ese momento, y ahí nos vimos en plan “¿qué hago?”. Sí, tú les podías mandar un mensaje, pero es que Mateo estaba empezando, entonces no lo conocían bien personalmente para ayudarme. De hecho, la que nos podía ayudar, de atención temprana de la entidad 1, no lo había conocido presencialmente, así que tampoco nos podía ayudar básicamente en nada. Aún ahora tampoco lo conoce, después de todo lo que llevamos... todavía ni puede ir a casa, en el caso de la que tenemos nosotros. Pues prácticamente la atención temprana fue nula, lo más que teníamos era la logopeda, pero claro ella podía dar alguna pauta, pero va por otro lado.

M2: Yo comparto con ella, por ejemplo, lo de la entidad 1, a Raúl lo habían visto dos veces. Y claro, no sientes apoyo. En cuanto a las estrategias, nosotros, por ejemplo, hicimos un circuito en casa con cama elástica, unos arcos de madera, un familiar le hizo

también una cosa de madera... él saltaba en el sillón, después también nos regalaron un columpio... todo eso a él lo regula un montón, entonces le hicimos como un circuito.

E: Sí, por la línea que comentábamos, esa necesidad de mantenerlo activo, entretenido.

M2: Sí, que ese movimiento que él tenía antes del confinamiento, lo pudiese descargar de alguna manera. Además, en mi caso, me sentí súper apoyada por la terapeuta, me preguntaba por el niño, nos daba pautas, “pues mira, háganlo así o así”, la única.

M1: Sí, yo también era la única que tenía en ese momento, prácticamente la única que conocía, porque te digo, nos pilló empezando. Claro, es que para mí eso fue un mazazo, porque estaba súper contenta, porque yo digo “bueno, lo hemos cogido a tiempo, entonces estamos en el momento perfecto para empezar”, eso se me vino abajo en un momento.

Ella alomejor ya veía avances porque llevaba un tiempo, pero yo estaba empezando a que él pudiera tener esos avances. Fue un retroceso para los niños. Si había trabajos esenciales que se mantuvieron, para mí las terapias se tenían que haber mantenido. Entiendo que era el desconocimiento y demás, pero bueno, yo tenía miedo a ir al supermercado, pero podía ir, entonces creo que hay trabajos que también se tendrían que haber mantenido porque son esenciales.

Si se quiere, se busca la manera. Si es verdad que yo sé que a niños más grandes la logopeda los atendía por zoom o video llamada, pero Mateo es muy pequeño.

M2: Sí, Raúl es un poquito más grande y nos hacían alguna video llamada. Aunque yo ya desistí y le dije que no me hiciese más video llamadas, porque el niño no se mantenía sentado y atento, y para terminar hablando yo sola y el niño por otro lado

inquieto, pues me parecía una pérdida de tiempo. En vez de eso, me das unas pautas, me dices lo que tengo que hacer, o me das un apoyo con indicaciones.

M1: Sí, es algo que yo no entiendo, porque por ejemplo a mí me han dicho profesionales que eso de las video llamadas es lo mejor que les ha pasado y que quieren seguir así. Y yo, si se sigue así, no lo quiero para mi hijo. La de ella va a casa ya, pero la mía aún no, no hay manera.

M2: Sí, la mía va a casa semana si y semana no, y la semana que no va, me llama. Y bueno, que me llame y vaya a mi casa es básicamente lo mismo, porque con el niño no hace absolutamente nada.

E: Sí, entiendo. En la otra reunión que he tenido con profesionales de atención a niños y niñas con TEA, desde la entidad 2 me comentaban esa dificultad que existía a la hora de hacer video llamadas con los usuarios.

M1: Yo por ejemplo la entidad 2 no lo conozco. Sí es verdad que, el otro día, cuando vinieron las chicas a casa para la dependencia, me preguntaron si había ido a la entidad 2.

M2: Yo tampoco lo conozco.

E: Ustedes, según lo que me han comentado, han recibido atención prácticamente de una profesional, que es la que les ha ayudado durante el confinamiento y todo este tiempo, ¿no?

M1: Sí, yo solo estaba con ella. Tuve que esperar mucho por la otra, porque aparte de que no tenía hueco, me vino a ver para hacerme la valoración en septiembre, y no empezamos con terapia ocupacional hasta noviembre.

M2: Un tiempo perdido, porque solo hay una sola terapeuta en toda Lanzarote.

M1: Claro, porque encima cuadró que se estaba cambiando de centro. Estuvo un tiempo sin ofrecer terapia por eso mismo. De marzo que hablé con ella, no pudo hacerme

la valoración hasta septiembre, y de septiembre a noviembre para empezar con las terapias.

M2: Y eso es por privado. Imagínate que todo esto fuese por lo público, lo que tendrías que esperar.

M1: No, de público no nos han llamado de ningún lado.

E: Eso quería preguntarles. De entidades públicas, ¿han recibido alguna ayuda?

M2: A CETEL ha ido Raúl. Le dieron 80 sesiones. Nos volvieron a llamar para que volviésemos a llevarlo, pero ya dijimos que no, porque el niño cada vez que iba tenía un profesional diferente. Y, por el tema de la pandemia, tampoco quiero que esté yendo allí, porque hay mucha afluencia de gente, y tampoco tienen el cuidado que hay que tener. Eso, y yo, por ejemplo, he recibido la beca de educación, que está muy bien.

M1: Pero eso es una vez el niño empieza el colegio, porque hasta que empieza el cole, ¿qué hacemos?

M2: Sí bueno, y que me hace gracia, porque la beca de educación es de septiembre hasta junio, ¿y los meses de verano? ¿el niño no necesita terapias?

M1: Eso, y que la beca tampoco te da para mucho. Te da para cubrir una parte. Porque además de las terapias, mi hijo usa sus pañales, sus medicamentos.

M2: Sí, al mes el gasto va alrededor de unos 600 euros. Y eso, que hay medicaciones que no las cubre la seguridad social y me gasto unos 65 euros, y las compro cada 20 días, porque no me llega al mes. Luego, los pañales, que al ser talla grande, no se consiguen en ningún lado, y tengo que comprar Dodot, unos 22 euros a la semana.

E: Entiendo, al final existen una serie de necesidades que no se están teniendo en cuenta a la hora de ofrecer esas ayudas. Bueno, por último, ¿qué aspectos positivos y negativos destacarían del periodo de confinamiento?

M1: Positivos yo creo que ninguno. Porque a mí me supuso una locura, yo lloraba y decía que no estaba ayudando a mi hijo de ninguna manera. Me gasté un dineral en cursos que veía por internet, que alomejor no me servían para nada. Alomejor no me servían para nada porque siempre hay para profesionales, nunca hay para familias, pero claro yo ya lo había pagado porque era más la desesperación que otra cosa. Hasta que encontré una página con muchos cursos destinados a familias, y ahí sí vi algo útil y fue donde me agarré. Yo misma no sabía ni lo que estaba haciendo, pero me puse a hacer cursos como loca.

M2: Yo positivo nada tampoco. No tenía ni tiempo para cursos ni para nada. Gracias que tenía a mi madre, y alguna vez se quedaba con ella. Después si es verdad que, al tiempo, como a los 20 días, Cristina, la de salud mental, nos dio el permiso para que saliera una hora al día.

E: En tu caso, ¿cómo te enteras de que existe un permiso con el que poder salir a la calle?

M2: La doctora conoce bien a Raúl, sabe que necesita mucho el salir, porque tiene demasiada energía. Entonces, en una de las llamadas, nos dijo que nos podía hacer un permiso para poder sacarlo. Yo creo que no había muchos niños con ese permiso.

M1: No, a mí nunca me llamó, pero si es verdad que a Mateo no lo conocía mucho, lo había visto una vez creo. Yo no tenía permiso ni nada, pero claro, habíamos visto en la tele que los niños con autismo tenían permiso, pues salió alguna vez al parque que estaba ahí al lado, y rápido volvíamos a casa. Pues esa era la única alternativa que veíamos, que saliera allí un poco, y para casa. Claro, es que, en un piso, solo podíamos asomarnos a la ventana. Cuando nos dijeron que podíamos salir a partir de las seis o así, sí es verdad que lo sacábamos todas las tardes a dar una vuelta, pero antes solo eso.

Porque claro, no tenía ningún permiso, entonces ¿cómo demuestro yo que mi hijo puede salir?

E: Claro, es que a ti te pilló empezando.

M2: Sí, es que a Raúl lo conocía mucho más, entonces nos llamó sin nosotros hablarle ni nada. Nos llamaba porque sabía cómo era el niño. Con la pediatra de salud mental no tengo ninguna queja, se preocupaba constantemente por el niño y es un amor. Se ha portado muy bien, lo ha mandado a todos los sitios que existen, le ha hecho montón de pruebas. De hecho, desde la primera vez lo vio claro, a muchos niños tardan en darle un diagnóstico, y a nosotros tardó solo cuatro meses.

E: Sí claro, depende mucho del caso y de las características del niño.

M2: Sí, ella quería estar segura antes de dar un diagnóstico, porque no quería poner esa etiqueta. Decía que era muy pequeño, porque se supone que el diagnóstico no te lo pueden dar hasta que tiene tres años.

M1: Pero si sabes que lo tiene, déjate de tres años, ¿para qué esperar?

M2: A nosotros nos lo dieron porque el niño iba a empezar el cole, y no queríamos llevar al niño como uno más, sabiendo que no iba a poder estar en un aula con 30 niños y una profesora. Entonces insistimos para tener el diagnóstico a la hora de hacer la matrícula.

E: ¿Con cuántos años le dieron el diagnóstico a Raúl?

M2: Con dos años y medio.

M1: Sí, a Mateo también. Siempre te dan las pautas para que vayas a logopedas y terapias, pero sin haberte dado el diagnóstico, sino solo como sospecha de TEA.

M2: Sí, y sin el diagnóstico no se abre puerta a nada. Me refiero a ayudas y demás.

M1: Y ya no diagnóstico, sino también si no tienes la discapacidad. Yo he tenido que esperar para hacer cosas por el certificado de discapacidad. La discapacidad me la dieron ahora en marzo, cuando habíamos empezado con el papeleo desde enero del año pasado.

Y bueno, ya con el colegio ni te digo. Ellos porque dieron con un colegio cerca de casa que está súper bien. Pero yo tengo un dilema con el cole que no sé qué va a pasar con él, porque él viene aquí a Arrieta, y en Arrieta no hay nada. No hay aula en clave, no hay auxiliares, y no hay nada. Mi hijo va a estar con 18 niños en el aula, pero claro, Mateo va a necesitar, aunque sea, un auxiliar, que es lo que voy a intentar conseguir, porque mi hijo no tiene por qué irse a otro municipio.

Yo quiero intentar que mi hijo vaya a un centro ordinario, y con auxiliar creo que se podría.

Yo he hablado con el ayuntamiento, y me han preguntado qué podían hacer para ayudar a las familias. Yo le puedo hablar como madre, pero también les di el teléfono de profesionales para que preguntasen. Yo dije que bueno, podían empezar por poner pictogramas en zonas comunes, por ejemplo. Pero todo tiene un tiempo de espera larguísimo, hasta para poner un simple pictograma.

Y con el tema del documental, que salimos en la tele y se empezó a difundir, parece que se está hablando del tema entre los ayuntamientos.

M2: Sí, el otro día hablaba con otra madre, y comentábamos que estaría bien que en los municipios existiera ayuda a domicilio, al igual que se hace con personas mayores, pues con los niños, para que tú puedas salir y estar tranquila de que se quedan en buenas manos.

M1: Sí, por ejemplo, mi hijo ahora no tiene rutina porque mi trabajo no me lo permite, he intentado que me pongan de mañana, pero no hay manera. La semana que yo estoy de tarde, mi hijo no va a terapia, entonces ya es un retraso para él.

M2: Sí, porque, por ejemplo, para poder cambiar el turno a horario de mañana, el autismo no lo reconocen como una necesidad de cuidados.

M1: Claro. Es que ahora mismo mi hijo depende de mí, para todo.

E: Claro, aunque a veces no depende tanto del propio ayuntamiento, pero por algo se empieza, y el sentarse directamente con las familias es el primer paso, y quizás uno de los más importantes. Son las que conocen la realidad tal cual.

Bueno, yo por mi parte, si no tienen nada que añadir a lo que se ha hablado, ya terminamos. Agradecerles nuevamente el haber estado este ratito aquí, desde que termine con la investigación les haré llegar una copia para que puedan ver el resultado.

Apéndice D. Transcripción de entrevista grupal: profesionales

Se presenta la transcripción de la entrevista grupal realizada al trabajador social de la entidad 1, al trabajador social de la entidad 2, y a la coordinadora de las actividades de la entidad 2. La entrevista fue realizada el día jueves, 15 de abril de 2021, a través de la plataforma de Zoom.

E: entrevistadora; **E1:** entrevistada 1; **E2:** entrevistado 2; **E3:** entrevistado 3

E: Bueno, en primer lugar, agradecerles por haber querido colaborar en esta investigación. Comentarles que esta entrevista va a ser grabada, simplemente para facilitar su transcripción.

Si les parece, les comento primero un poco mejor de qué va la investigación, y luego empezamos con las preguntas.

El objetivo principal en este caso es definir los principales retos a los que los niños y las niñas con TEA se han enfrentado durante el confinamiento. Además, se pretende estimar la prevalencia del trastorno en la infancia en Lanzarote. Para ello, lo que se ha hecho es, por un lado, un cuestionario a las familias en el que se recogen datos tanto del periodo de confinamiento como datos sociodemográficos para saber las características de las familias y los niños; y, por otro lado, se realizan estas entrevistas, tanto la de hoy con ustedes, como una segunda entrevista programada para los próximos días con algunas familias.

Si les parece bien y no tienen ninguna duda al respecto, empezamos la entrevista.

Bueno, como profesionales de atención a personas con TEA, en un primer momento, cuando reciben la noticia del confinamiento, ¿qué temores o inquietudes les surgen?

E1: Bueno, el primer temor fue un poco por el qué iba a pasar, era algo desconocido, no sabíamos... entonces surgían dudas como qué va a pasar, se va a paralizar todo... yo pensaba: “bueno, ¿hasta cuándo? Vale, paramos un momento, pero por cuánto tiempo”. El no saber cuándo podríamos volver, cuándo podríamos comenzar.

E2: Bueno, yo, como sabe Gabriela, empecé en febrero, y prácticamente aprendí a convivir con el Trabajo Social y la pandemia, porque al mes y poco de empezar empezó todo. Lo primero que pensamos nosotros cuando empezó todo fue un poco el tema de los cambios que iba a sufrir este colectivo, porque son mucho de rutinas y, en ese sentido, creímos que iba a ser algo perjudicial para ellos. Y luego el seguimiento de los chicos en lo que se refiere al tratamiento con la psicóloga, con las pedagogas, con nosotros... en definitiva, que ese trabajo que se iba haciendo no se viese interrumpido.

E3: Bueno, pues por nuestra parte, me sumo a lo que comentaban los compañeros. Lo primero la incertidumbre, las dudas de cuánto iba a durar, si iba a haber ese cierre, de hasta cuándo las restricciones... Y luego, en el servicio de atención temprana, surgió la gran preocupación del cómo se iban a seguir dando los apoyos a las familias, es decir, qué posibilidades habían; fue como de repente restricciones, ¿y ahora qué?, las terapeutas, sobre todo, que son las que tienen ese contacto más regular con las familias de forma semanal, concesiones establecidas... era como: “¿y ahora qué? ¿ahora cómo vamos a hacerlo?”. Esa fue la primera preocupación; y luego, el qué repercusión iba a tener toda esta situación, que a todos nos generaba incertidumbre, a nivel conductual, a nivel emocional en estos niños y niñas con TEA. Sobre todo, primero el cómo íbamos a proceder, y segundo el qué repercusión iba a tener.

E: También entiendo que, el no saber cómo explicarles a las familias, porque al final es un desconocimiento total tanto para ellas como para ustedes como profesionales, entonces era como “¿y qué les digo?”.

E1: Sí, claro. Y, sobre todo, el problema que nos encontramos fue que, con las personas con las que trabajamos, es todo presencial. Nosotros no teníamos nada adaptado a lo online, entonces fue un batacazo, fue reinventarnos. Nosotros trabajamos directamente, presencial todo, con contacto físico, nos tienen que ver las expresiones...

E: Bueno, siguiendo el hilo de lo que se comentaba y un poco el orden de las preguntas, ese “¿y ahora qué?”, ¿cómo pudieron seguir con las terapias o con la atención a las familias? Y ¿de qué manera?

E1: Bueno, nosotros fue reinventarnos; empezamos con lo online, buscamos las mejores aplicaciones para verlos, atención telefónica continua... También fue un trabajo de equipo, porque tuvimos que adaptarnos primero nosotros como equipo a trabajar así, nos conectábamos el equipo entero, reuniones casi diarias o cada dos días, comentábamos qué estaba yendo bien y qué no para cambiarlo. Y bueno, animarlos a participar. Bueno, fue empezar a trabajar online, a través de videoconferencias y de forma telefónica. Eso cuando estábamos cerrados; ya luego, cuando se podía salir un poco, ya nos veíamos al aire libre. Nos hemos ido adaptando a cada momento, pero fue reinventarnos totalmente. A muchos chicos no les gusta lo online, entonces con la cámara apagada tenías que atenderlos. Fue complicado.

E2: Sí, yo creo que más o menos la compañera resumió todo. Lo único que destacaría también es que, el tema online, nos abrió la perspectiva, porque es una herramienta muy buena. Por ejemplo, compañeras de Tenerife nos contaban que tenían usuarios que no acudían tanto a las actividades porque eran del sur de la isla, y mantener, sea cual sea la situación sanitaria, ciertas actividades en formato online, hace que también te acerques a más personas. Por ejemplo, a las actividades nuestras puede acudir gente de Fuerteventura, a las que son online. Y creo que eso nos abrió un poco la visión, y en ese sentido por lo menos sacamos algo positivo.

E3: Sí, totalmente. En un primer momento fue eso, como una adaptación forzosa; empezabas a pensar “¿cómo lo hacemos?”, pues por video llamada de Whatsapp, o por Zoom, o por lo que sea. Fue ir probando. Contestando a la pregunta, sí se continuó con la atención, pues a través de video llamadas, lo que comentaba también el compañero, permitió un poco el estar más en contacto con el equipo, aunque fuese de forma online. Al haber tantos cambios, era como ensayo-error. Fue un poco ver qué teclas tocabas y funcionaban, y otras que no. Así que sí, por ahí más o menos lo han resumido perfecto.

Y también, lo que es formación en teleintervención, que eso también lo tocaron sobre todo las terapeutas, no tanto desde el Trabajo Social. Pero sobre todo el cómo ganar herramientas y habilidades para, pues para niños que alomejor no les gusta el estar conectados a la cámara, qué herramientas podías emplear en esos casos; aunque lo que te funcionaba con una familia, con otra no. Se abrió como un mundo nuevo.

E1: Sí. Nosotros también lo que nos dimos cuenta fue que muchos de los chicos, como ya tenían las clases online, les resultaba como muy pesado conectarse luego con nosotros. Entonces, hubo como un desgaste de lo que es las conexiones online, no tanto por participar en lo que les ofrecíamos, sino también por el tema escolar. Muchos niños se quejaban de que ya estaban cansados de estar en frente del ordenador. Entonces también ahí nos vimos un poco afectados, porque claro ya venían de tener las clases de forma online y nuestras actividades por la tarde eran online también. Nosotros es que hicimos todas las actividades online, seguíamos ofreciendo autonomía: hacíamos cocina en directo cada uno desde su casa, por ejemplo. Entonces, esa situación de tener que estar aguantando todo el día, la clase del instituto o colegio, y luego tener que estar haciendo recetas o actividades de deporte en directo, pues nos vimos afectados con una baja participación.

E: Y, en el caso de las familias, ¿pudieron seguir atendiéndolas de la misma manera durante el confinamiento?

E1: Hubo más atenciones que nunca.

E3: Sí, totalmente. Nosotros en atención temprana, por ejemplo, hubo un montón de situaciones, sobre todo a nivel económico y social, que fue un cambio brutal para las familias. Es lo que dice la compañera, hubo un cambio de repente brutal en las familias, que sobre todo eso, a nivel socioeconómico supuso un palo muy grande, y de hecho todavía está todo esto muy mal. A nivel de Trabajo Social hubo más atenciones que nunca, porque las necesidades son muy grandes. Ya no por esas necesidades especiales, o del caso concreto del niño o niña con ese diagnóstico, sino a nivel socioeconómico de cualquier familia que se ha visto afectada, ya sea porque estaban en ERTE, o porque directamente no había ningún tipo de ingreso. Ha supuesto mucha necesidad de coordinaciones con otras entidades, demandas de ayudas de alimentos... de todo tipo, a nivel social mucha más demanda.

E2: Además Gabriela, en cuanto al Síndrome de Asperger, pues tú imagínate la situación que se genera cuando muchas familias no pasan tanto tiempo juntas y, de repente, empiezan a convivir mucho tiempo en un mismo espacio. De esto no nos dimos cuenta hasta que empiezan a abrir las cosas, pero fue como de repente atender a muchas familias, que se dieron cuenta, a raíz de esas situaciones de convivencia, de que sus hijos tenían ciertas características.

E1: Sí, el número de diagnósticos nuevos fue brutal. Nosotros hacemos diagnóstico, la psicóloga del centro, y nos vimos con una lista de espera enorme, que nunca nos había pasado. Por lo que dice el compañero, la convivencia hizo que las familias se pusieran alerta. O incluso, muchas familias se sintieron identificadas con series como "The Good Doctor" o similares, porque había más tiempo para ver series,

y al verlas les creó la sospecha de que sus hijos o parejas podían tener TEA. Hubo diagnósticos de todas las edades y una barbaridad.

E: Entonces, ustedes, desde el punto de vista de profesionales de atención a niños y niñas con TEA, ¿cuáles consideran que han sido los principales retos, tanto para las familias como para los niños y niñas con TEA? ¿y para ustedes como profesionales de atención?

E3: Pues nosotros tuvimos claro el que, uno de los principales retos era el que las propias familias fueran conscientes de que ellos podían ser el motor de esas intervenciones con sus hijos, es decir, empoderar digamos a las familias, que podían trabajar, evidentemente con apoyo de las terapeutas, pero que fueran conscientes de eso. Eso fue uno de los principales retos para nosotros como equipo.

E1: Sí, nosotros también fue eso, la dependencia que tenían de la asociación. Y luego también el uso de la mascarilla, eso fue un reto. Todo lo que fue nuevo que trajo la pandemia fue un reto tremendo. Muchos chicos no aguantaban usar la mascarilla. Otros el salir les daba pavor, ya que muchos se sienten súper bien en sus casas, entonces para muchos no fue muy dramático el no poder salir. El hecho de volver a salir sí que fue un reto para ellos, cuando pudieron salir de casa, incluso tenemos a un chico que aún no sale, sino lo justo. Sí que causó eso, el miedo a lo desconocido... luego, el tema de la mascarilla, hasta el hidrogel, no aguantaban el olor. Entonces fue como adaptarnos a lo nuevo, ir superando esas cosas, ir haciéndoles entender que había que convivir con esto, que lo tenían que asumir.

E2: Sí, yo creo que lo han dicho todo. Al final todo se engloba en el tema de los cambios, que a todos nos suele producir ese nerviosismo o esa parte de no saber cómo van a salir las cosas. A un colectivo como el nuestro pues le afectan mucho más. Eso, junto al cambio en la rutina, fue la mayor preocupación.

E: Y en esas atenciones de forma online, ¿se les facilitó a las familias estrategias para hacer frente a los retos del día a día, como por ejemplo el que comentaban de la mascarilla?

E2: Sí, nosotros en la entidad 2 tenemos un equipo interdisciplinar. En este caso, tenemos a la compañera que siguió con las actividades. Nosotros hacemos actividades de todo tipo, de ocio, deportivas, de autonomía... pero siempre intentamos que tuvieran un fondo y un por qué. Entonces, durante ese periodo de confinamiento, las actividades se orientaron a autonomía, a trabajar el qué era el COVID, etc.

E1: Sí, hicimos incluso actividades de desescalada para volver a la normalidad. Nosotros seguimos manteniendo todo ese plan de actividad, incluso el ocio, porque encontramos herramientas como los *Scape Room* online, y se los vendíamos como ocio, no tanto terapia. Entonces, seguimos manteniendo la línea de la atención, con la limitación de que era online. Bueno, con las complicaciones normales, pero si intentamos que no nos frenara y que no se vieran desatendidos o solos.

E2: Sí bueno, iba a añadir las terapias individuales y familiares que se llevaron a cabo.

E1: Sí. La psicóloga se vio desbordada con todas las dificultades que surgían. Hubo muchas situaciones de estrés, y los chicos subían un poco la agresividad. Entonces si es verdad que nos vimos con situaciones complicadas, que pudimos ir solventando a base de eso, de establecer nuevas rutinas, un poco trabajar con ellos la nueva realidad que se iba a quedar no se sabía hasta cuándo. También nos dimos cuenta que, desde la parte económica, muchos chicos no tenían acceso a un ordenador, nos dimos cuenta de eso que la verdad que no nos habíamos parado a pensarlo. Por ejemplo, en Tenerife, pudimos conseguir que el ayuntamiento cediera equipos informáticos a las familias, para darles acceso a las nuevas tecnologías.

E3: Sí, eso costó muchísimo. De hecho, es un problema que en la entidad 1 nosotros lo percibimos mucho, y es la brecha digital que tienen muchísimas familias, que claro, en esos momentos limitó totalmente. Con las familias que sí tenían acceso, sí se podían poner en marcha todas las herramientas. Si hubiera que valorar si tenemos o no los recursos, te diría que no, porque dependió mucho de los recursos personales que tenía cada profesional, cada terapeuta o cada trabajador social; y ya más aún dependió de los recursos en cada caso, de cada familia. Y lo que decía la compañera, costó mucho movilizar a nivel de recursos. Por ejemplo, nosotros lo vimos mucho a nivel de educación, todo esto tardó, hubo un tiempo que, hasta que se pudo dotar a las familias de esos medios digitales, pasó mucho tiempo en el que no se tenían los medios. Hubo una brecha digital muy grande, no tanto a nivel de profesionales, pero con las familias sí hubo un problema con eso.

E1: Por añadir una cosita más, fue tal el desconocimiento de lo que iba a pasar, que nosotros, que dependemos de subvenciones, nos vimos inmersos en que no sabíamos qué iba a pasar, si íbamos a tener fondos, si íbamos a poder cobrar. Entonces, nuestro equipo directivo y el equipo técnico, decidimos que tres personas de la plantilla entraran en ERTE, y hubo que despedir a monitores encargados de las actividades presenciales. Entonces, sí que nos vimos un poco limitados. Yo fui una de las que se fue a ERTE y era la encargada de las actividades, entonces fue como “no podemos abandonar a las familias”. Entonces conseguimos que fuera un ERTE parcial, y todas las horas se destinaban a atender a las familias. Nos vimos afectados económicamente, entonces si es verdad que dijimos que no íbamos a desatender a las familias, pero hubo que reducir los horarios. Bueno, mantuvimos lo que pudimos, haciendo actividades tres días a la semana; alomejor podríamos haber tenido más días.

E: Al final, como decíamos antes, era un poco ir probando, ir actuando intentando dar soluciones.

E1: Sí, porque no sabíamos lo que iba a pasar. Entonces decidimos que no íbamos a gastar el dinero que quedaba en sueldos, de ahí la decisión del ERTE.

E2: Sí bueno, al final las instituciones públicas en general respondieron y nos siguieron dando el dinero que nos daban.

E: Bueno, como pregunta para cerrar, ¿cuál creen que ha sido el papel del Trabajo Social durante el confinamiento en la atención a las familias? Y ¿qué aspectos destacarían de las funciones que se han llevado a cabo?

E2: Bueno, a raíz de esta pregunta, destacaría dos puntos: la atención a las familias, y la búsqueda de recursos. Al final, muchas veces el trabajador social hace el trabajo administrativo. Atendemos a familias, pero en el punto más de búsqueda de recursos. En este tiempo, más que la búsqueda de recursos, la labor se ha basado en no perder los recursos con los que ya contábamos, insistiendo a los ayuntamientos que nuestra labor era importante... Al final, nuestro servicio, cuando hay crisis, es el que más hace falta, y lamentablemente es el primero del que quieren recortar.

E3: Sí, yo suscribo tus palabras. Fue mucho de eso, la gestión de expedientes, o coordinaciones con otras entidades. En ese sentido, fue mucho de informar sobre todo a las familias de las posibilidades que habían, de lo que iba surgiendo; me acuerdo, por ejemplo, del ingreso canario de emergencia, pues eso, era mucho de lo que iba surgiendo. Informar, derivar a otros recursos, y coordinación con entidades, sobre todo de la administración pública, u otras asociaciones. También detectar necesidades de las familias. Fue mucho de coordinación, administración y gestión de ayudas y apoyo social a las familias.

E: ¿Qué consideran entonces que hubiese pasado en caso de no haber estado presente el Trabajo Social durante el confinamiento?

E2: Yo personalmente, creo que es una pregunta buenísima, pero es algo que es imposible. Si no existiera el trabajador social, alguien tendría que hacer esas labores, porque es punto de buscar subvenciones, de recursos... admiro el trabajo de mis compañeras, que muchas veces son el motor del cambio y la evolución de los chicos, pero todo eso no se fundamentaría sin, digamos, un suelo, que muchas veces es la búsqueda de recursos, conseguir entidades que te financien... nosotros tenemos que generar cierto dinero de fondos propios, buscarnos la vida como podemos. Encima, este año estamos limitados porque no podemos hacer actos para conseguir ese dinero. Es el momento en el que más recursos necesitamos y menos posibilidades tenemos para conseguirlos. En definitiva, creo que es clave y vital, si no hubiese trabajador social tendría otra persona que hacer sus labores.

E1: Totalmente de acuerdo. Y luego eso, la atención a las familias, el trabajador social tiene una labor enorme porque, pues te viene una familia con un nuevo diagnóstico y la tienes que asesorar, o derivarla a otros recursos. La gran mayoría de nuestros diagnósticos son de niños pequeños, entonces vienen sin saber, sin conocer, entonces tienes que hacerles una pequeña introducción para quitarles la ansiedad de lo desconocido.

E3: Sí, estoy de acuerdo. Bajo mi punto de vista, además, justo esa entrada, por ejemplo, aquí en atención temprana, viene un diagnóstico de una derivación directa desde salud mental normalmente, y ese momento es muy difícil y complejo. En esa fase complicada, adquiere un papel fundamental el primer contacto que se establece normalmente con el trabajador social. Es un momento muy difícil y ese acompañamiento que se da inicialmente es muy importante.

E1: Aprovecho para añadir que, la trabajadora social que estaba anteriormente, se vio superada cuando se vio trabajando aquí.

E3: Es que ha habido mucho desgaste, no solo desde el Trabajo Social sino en otros profesionales como psicólogas, terapeutas... y no solo en nuestra área, sino a muchos niveles. Es verdad que ha tenido más visibilización el tema sanitario, que fueron los que estuvieron más expuestos, pero a nivel social hubo mucho desgaste.

E2: Gabriela, al final lo que tienes que pensar es que una asociación suele ser más pequeña, aunque es verdad que la entidad 1 es un “tiburón”. Pero normalmente las asociaciones son pequeñas, por lo que tenemos que intentar trabajar en conjunto por y para los usuarios y las familias, intentando aunar esfuerzos y conseguir reunir toda la ayuda posible, ya sea vendiendo números de lotería, o lo que haga falta. Muchas veces te ves haciendo cosas que no son “tus tareas”.

E3: Sí, totalmente. Es verdad que entidad 1 tiene una potencia muy grande a nivel de recursos en Lanzarote, a pesar de que se haya tenido que recortar mucho. Además, yo venía de Madrid, de estar peleando por subvenciones súper pequeñas, a ahora estar en una entidad con una solvencia mayor, muchos servicios y profesionales. Si la entidad 1 ha sufrido todo eso de los recortes, pues cuanto más pequeña es la entidad es mucho peor.

E2: Sí, y menos mal que tenemos estos servicios aquí en Lanzarote. Nosotros somos la única asociación que está dirigida únicamente al TEA, quitando a la entidad 1 que engloba la discapacidad en su conjunto.

Además, destacar que en lo que se refiere a niños y niñas con TEA, es mucho más complicado conseguir esas ayudas que necesitamos, que puede ser porque no hay tanta visibilización como la hay con otros temas.

E1: Sí. Destacar además que, dentro de los Trastornos del Espectro Autista, quizás el autismo es más escuchado o conocido que el Asperger, entonces cuando vamos a pedir alguna ayuda, al ser más desconocido, se quedan como “¿eso qué es?”. Es mucho más complicado que te tomen en serio. Si no conocen, la verdad que nos cuesta que nos presten esa atención que realmente necesita, porque los chicos al final tienen muchas dificultades para llegar a tener una vida plena.

E3: Sí, hay mucho desconocimiento sobre este tema. Nosotros, por ejemplo, desde la atención temprana, se hace desde hace un tiempo como una intervención más moderna, centrada en la familia, con un equipo interdisciplinar, trabajando en contexto y priorizando objetivos. Todo esto requiere de tiempo y recursos, y al haber ese desconocimiento general en la sociedad y en las personas que entran dentro de estas tomas de decisiones, cuesta mucho. El cómo hacer conocedores a todos los agentes de la sociedad de este tema.

E1: Sí, nosotros en Gran Canaria, por ejemplo, tenemos una persona adulta que es abogada, y si es verdad que ella lo cuenta, que todo el mundo piensa que no hay ninguna dificultad porque tiene su trabajo y sus hijos. Pero, sin embargo, ella tiene una lucha interna porque se tiene que estar adaptando constantemente a todo lo que hay a su alrededor. Eso como ejemplo de que sí, ellos se adaptan, pero siguen teniendo necesidades y, aunque no se vean, están ahí. Sobre todo, cuando se hacen adultos, hay más problemas en cuanto a eso, se les abandona porque se cree que ya tiene su vida. Es más, tenemos algún chico que, la gente que tiene alrededor piensa que está muy bien porque vive independiente, pero tenemos que ir a su casa a poner notas para que haga las tareas básicas de la vida diaria.

Entonces, todo esto lo tenemos que explicar, y cuando vamos a un ayuntamiento para pedir ayudas, nos vemos un poco peleando para que se nos tome en serio. Que, aunque no se vea, porque no es algo físico, son personas que necesitan ayuda y recursos.

E: Si no tiene nada que añadir, ya les dejo de quitar tiempo, que tendrán muchas cosas que hacer. Muchas gracias de nuevo por querer colaborar en este trabajo. Una vez haya finalizado la investigación y esté el trabajo terminado, se los haré llegar para que puedan ver el resultado.