

Consecuencias Sociales del autismo para los padres y madres

ALUMNA: Fiamma Mesa Hernández

CURSO ACADÉMICO: 2014/2015

FACULTAD: Ciencias Políticas y Sociales y de la
Comunicación.

ÍNDICE

RESUMEN/ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	4
1. FUNDAMENTACIÓN	5
2. ANTECEDENTES TEÓRICOS	8
2.1. DEFINICIÓN DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) Y AUTISMO.....	8
2.1.1. Concepción histórica del Autismo	9
2.1.2. Conceptualización actual del Autismo	10
2.2. EL ROL DE LA FAMILIA DE LA PERSONA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).....	14
2.2.1. Características de las familias de personas con TEA	15
2.2.2. Toma de conciencia y reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo	20
2.2.3. Convivir con el autismo: cambios en la vida familiar	23
2.3. RECURSOS SOCIALES EN LA ATENCIÓN DEL AUTISMO.....	24
2.3.1. Características humanas del profesional en la relación con la familia	25
2.3.2. El trabajador social en la vida de la persona con discapacidad y la familia	26
3. OBJETIVOS	28
3.1. OBJETIVO GENERAL.....	28
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	28
4. MÉTODO	29
4.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES.....	29
4.2. HIPÓTESIS.....	29
4.3. VARIABLES.....	30
4.4. POBLACIÓN, PERIODO TEMPORAL Y ÁMBITO GEOGRÁFICO.....	31
4.5. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS.....	31
4.6. TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS.....	32
5. RESULTADOS	33
5.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS.....	33
5.2. CONSECUENCIAS SOCIOFAMILIARES EN LOS PADRES Y MADRES.....	37
6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	50
7. CONCLUSIONES Y ALTERNATIVAS	56
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
ANEXOS	61
ANEXO I: DIMENSIONES DEL DESARROLLO QUE SE ALTERAN EN LOS CUADROS DEL ESPECTRO AUTISTA.....	62
ANEXO II: CUESTIONARIO.....	63
ANEXO III: RESULTADOS COMPLEMENTARIOS.....	69

RESUMEN

Es evidente que el hecho de tener un/a hijo/a con algún tipo de discapacidad o dependencia supone un desgaste físico, psíquico y social en los padres y las madres. En ocasiones, las necesidades que pueden plantear los hijos que padecen algún tipo de discapacidad hacen que los padres y las madres dejen de lado ciertos aspectos de su vida como pueden ser las relaciones sociales o la realización de actividades de ocio y tiempo libre, o que ciertas áreas de su vida se vean afectadas, como por ejemplo, las relaciones familiares y de pareja, etc.

Dentro de los tipos de discapacidad, existen investigaciones que demuestran que los padres y madres de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo, y más concreto, los padres y madres de personas con autismo, presentan uno de los niveles de consecuencias sociales más elevados que en el resto de discapacidades. El siguiente documento, tiene como finalidad determinar cuáles son aquellas consecuencias sociales que padecen los padres y las madres de personas con autismo.

Palabras claves: autismo, familia, padre, madre, consecuencias sociales, profesional del Trabajo Social.

ABSTRACT

Is obvious that the fact of having a son or daughter with a disability or dependence is a physical, mental and social wear for parents and mothers. Sometimes the needs that children with disabilities, make fathers and mothers set aside certain aspects of their life such as social relationships or performing leisure activities and free time, and that some areas of your life are affected, such as family relationships and couples, etc.

Within types of disability, some research says that parents of people with Pervasive Developmental Disorders, especially parents of people with autism, have one of the highest levels in the other social consequences. The following document is intended to determine what social consequences endured by parents of people with autism.

Key words: autistic people, family, father, mother, social consequences, social work professional.

INTRODUCCIÓN

En el presente documento se presenta el Trabajo Final de Grado de la titulación de Grado en Trabajo Social, asignatura que pertenece al segundo cuatrimestre del cuarto curso de dicha titulación.

En este documento se expone los diferentes puntos que conforman la formulación de dicho trabajo, que en este caso se centrará en las "Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres".

En primer lugar, se expone una breve justificación sobre los motivos que han determinado la realización de dicho proyecto en la que se puede encontrar el interés por el tema de estudio que en este caso es el autismo, la situación actual de este tema en nuestra sociedad, resultados de otras investigaciones realizadas o datos estadísticos relevantes sobre el tema, la preocupación existente por el mismo, etc.

Seguidamente, se exponen los antecedentes teóricos según diferentes fuentes que conformarán lo que llamaremos como "Antecedentes teóricos" en el que quedará reflejada toda la teoría consultada para la realización de dicho documento y que servirá de apoyo para el conocimiento de este tema.

Después se pasará a concretar los objetivos que se han planteado para la investigación, es decir, aquellos que pretendemos conseguir con la realización de este trabajo. Y, posteriormente, se expondrá el método que se ha seguido para la realización del mismo, incluyendo aspectos como, las características, las hipótesis planteadas, variables, la población y el ámbito geográfico seleccionado y las técnicas tanto de recogida como de análisis de los datos de la investigación.

Posteriormente, quedarán expuestos todos los resultados extraídos de la investigación realizada a padres y madres de personas con autismo para conseguir reconocer cuáles son aquellas consecuencias sociales que padecen por tener un/a hijo/a con autismo.

Seguidamente pasaremos a plantear una discusión entre los datos obtenidos de la investigación realizada y las hipótesis que anteriormente se habían planteado.

Por último, quedarán expuestas las principales conclusiones que se puedan extraer de la comparación entre los resultados obtenidos con la investigación y la teoría citada.

1. FUNDAMENTACIÓN

Según Canal, Martín, Bohórquez, Guisuraga, Herráez y otros (2010), al igual que cada persona con autismo es única, su familia es también una red única y compleja, tanto de relaciones como de experiencias, valores y expectativas. Es por esta característica de unicidad de la familia, la que hace que la familia de las personas con autismo sean un elemento importante a investigar, y la razón de que en ella se centre este estudio.

Desde la primera publicación de Kanner (1943), los padres han jugado un papel fundamental en la identificación de los síntomas del autismo, entendidos como signos de alarma. En el VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID, 2010), en su capítulo, La detección Precoz del Autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias (Canal y otros, 2010), se ponen de manifiesto diversos estudios que verifican que las familias de este colectivo presentan dichas dificultades:

- ❖ En un estudio realizado por Fox y otros (2002), los padres de personas con autismo indicaban que no participaban en actividades comunitarias puesto que estaban continuamente al cuidado de sus hijos y porque tenían la sensación de que el resto de personas no entendían sus problemas.
- ❖ Meirschaut, Roeyers y Warreyn (2010) comprueban que los miembros de las familias de personas con autismo también tienen problemas para actuar con espontaneidad o con flexibilidad en la vida familiar.
- ❖ Mackintosh y Goin-Kochel (2009) aportan el estrés en torno a la relación de pareja o dificultades para mantener un empleo.

Es evidente, que el tener un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA), afecta a todo el núcleo familiar, además de afectar en mayor medida a los padres. Por este motivo es importante la investigación de las consecuencias sociales que pueden sufrir los padres de un hijo con TEA. "A todo esto deben añadirse otras muchas circunstancias que ahondan todavía más el sufrimiento e incomprensión de los padres, y en especial de la madre, como son la pérdida de expectativas de control sobre la conducta del hijo, las atribuciones negativas que sobre él hace, el miedo al futuro, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales que ello supone, la escasez de recursos económicos, etc." (Martínez y Bilbao, 2008, p.224).

Además, el autismo es una discapacidad con una prevalencia sobre la sociedad mundial bastante significativa, o así lo demuestran los últimos estudios realizados. Según el

Centro de Control y Prevención de las Enfermedades en Estados Unidos (2015) en 2007 la prevalencia de casos de autismo había aumentado con respecto a la década de los noventa, pasando de cinco casos de autismo por cada diez mil nacimientos, a la cifra de seis casos por cada mil nacimientos, en 2007. Quizás este aumento es debido a una mejor precisión en los instrumentos de diagnóstico.

En España, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008) realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), se contabilizan un total de 3 casos de autismo, aproximadamente, por cada 1000 personas. En Canarias, y siguiendo la misma encuesta realizada por el INE, hay un total de cuatro casos por cada mil habitantes. Además, debemos de destacar que el autismo afecta en mayor medida a hombres que a mujeres, encontrando un total de cinco hombres, aproximadamente, por cada mil habitantes, frente a una mujer por el mismo número de habitantes. Por lo tanto, salta a la vista que la importancia del autismo ha crecido en los últimos años, por lo que se puede considerar un tema estadísticamente relevante, aunque se echa en falta una estadística oficial de la población de España afectada por este trastorno elaborada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Actualmente, encontramos diversos documentos que tratan la problemática del autismo, y más concretamente la calidad de vida de las familias con hijos autistas. Algunos de estos documentos que se irán nombrando a lo largo de este documento son, por ejemplo:

- ❖ *"Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo"* elaborado por M^a de los Ángeles Martínez y M^a Cruz Bilbao León (2008), en el que se exponen los cambios más importantes a los que tienen que hacer frente las familias con hijos con autismo.
- ❖ *"Autismo, familia y calidad de vida"* realizado por Luis Benítez Morales (2010) cuyo objetivo es conocer y determinar los aspectos esenciales del autismo, la familia y la calidad de vida de la persona y de la familia que sufre este tipo de trastorno.
- ❖ *"La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias"* elaborado por Canal y otros (2010), en el que se hace una revisión del impacto que sufren las familias cuando reciben la noticia de que tienen un hijo con autismo, y cómo este impacto se puede ver reducido con una detección precoz del trastorno.

Estos documentos más o menos actuales, nos demuestran que el autismo y por consiguiente, la familia de las personas con autismo, es un tema actual de relevancia y

que preocupa a este colectivo de personas, y a otros sectores de la sociedad, como pueden ser profesionales de la psicología o de los servicios sociales, entre otros.

Según Simarro (2013), el que, actualmente, se esté dando más importancia al papel de la familias tiene que ver con tres ideas fundamentales:

- ❖ La familia tiene una gran influencia en los aspectos de la vida de un hijo con autismo, sobre todo en la calidad de vida, por lo que, prestando apoyo a las familias se conseguirá canalizar su influencia para el beneficio del hijo con TEA.
- ❖ Con respecto a lo anterior, se debe insistir en que colaborando con la familia y siguiendo una misma línea de trabajo, tanto por parte de los profesionales como de la propia familia, se conseguirán mejores resultados.
- ❖ La familia es quién mejor conoce a la persona con TEA, por lo tanto es la más indicada en la educación para la vida de ésta.

Con respecto a este interés actual, y más concretamente, sobre el tema de las familias con hijos con autismo, hay que señalar que no son muchos los planes puestos en marcha por parte de la administración del Estado. Y en materia legislativa, encontramos acciones que van orientadas, en su mayoría, a la inclusión educativa de las personas con Trastorno del Espectro Autista, mediante la creación de aulas especializadas para este tipo de problemática.

Según declaraciones del actual ministro de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad, Afonso Alonso, el Ministerio está trabajando ya en una Estrategia Nacional de Autismo. "El índice de prevalencia de los TEA ha aumentado de forma significativa en los últimos 40 años, y se sitúa en 1 caso por cada 150, lo que supondría que en España hay 350.000 personas con estos trastornos. Esta cifra se eleva a un millón de personas si se incluye a las familias, cuya calidad de vida se ve directamente afectada. Alonso ha destacado el papel de estos familiares y se ha comprometido a que el Plan Integral de Apoyo a la Familia [...], ya que requieren un especial apoyo" (Servicio de Información sobre Discapacidad, SID, 2015).

Con este estudio, se pretende que la realidad de estas familias se haga un poco más visible y que todos seamos conscientes de la situación que se vive al tener un hijo con autismo. Además, que los padres de niños con TEA también sean conscientes de las consecuencias sociales que padecen, y poderles proporcionar alternativas para que puedan reducir estas consecuencias.

2. ANTECEDENTES TEÓRICOS

En el siguiente apartado se llevará a cabo una revisión teórica del tema seleccionado para esta investigación. El apartado comienza con una revisión sobre las distintas concepciones que se han tenido sobre el autismo a lo largo del tiempo, hasta llegar a la más actual definición de dicho término. Seguidamente pasaremos a analizar el papel que juegan las familias dentro de este tipo de trastorno, así como sus características, cómo es la toma de conciencia de esta situación y la convivencia con un hijo con autismo. Por último, se hará un recorrido por los recursos sociales con los que cuentan las familias de personas con autismo, las características humanas que debe tener el profesional que intervenga en este tipo de problemática, y el papel que juega la figura del trabajador social dentro de la discapacidad.

2.1. DEFINICIÓN DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) Y AUTISMO

El Grupo de Expertos de TEA (GETEA, 2005), plantea que tanto el autismo como los Trastornos del Espectro Autista se presentan como una "disfunción neuroevolutiva", que es generada por diversas causas orgánicas, que afecta en el desarrollo y formación a nivel cerebral y psicológico.

Pero, ¿es lo mismo hablar de Autismo que de Trastorno del Espectro Autista? Según el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III (2004), "El término "autismo" se emplea generalmente, [...], para definir sintéticamente a todos los trastornos incluidos en la actualidad bajo la denominación de Trastornos Generalizados del Desarrollo" (p. 1). Según el CIE 10, dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo encontramos:

- ❖ Autismo infantil.
- ❖ Autismo atípico.
- ❖ Síndrome de Rett.
- ❖ Otro trastorno desintegrativo de la infancia.
- ❖ Trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados.
- ❖ Síndrome de Asperger.
- ❖ Otros trastornos generalizados del desarrollo.
- ❖ Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación.

"El espectro autista es un término utilizado para describir un conjunto de trastornos que caracterizarían a un grupo de sujetos que comparten déficits similares a los que presentan las personas autistas (Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia)" (Benítez, 2010, p. 3).

Según APANATE (2015), el autismo es definido como un trastorno del desarrollo que incide sobre ciertas funciones cerebrales. Se trata de una alteración grave y de carácter general que abarca diversos ámbitos del desarrollo de las personas, como pueden ser: el ámbito social, comunicativo y de la imaginación. Los síntomas suelen detectarse a partir del tercer año de vida y perduran a lo largo de ella.

2.1.1. Concepción histórica del Autismo

Como indica Pozo (2010), el estudio del autismo así como su naturaleza han pasado por diversos momentos a lo largo del tiempo, momentos que han estado influidos tanto por el tratamiento del trastorno como por la determinación del papel que han jugado los padres en el cuidado de personas con autismo.

El término autismo proviene del griego *autos* cuyo significado es "encerrado en sí mismo". Según Pozo (2010) este término fue introducido por Bleuler (1907), en el ámbito psiquiátrico, para referirse al aislamiento y evitación de los estímulos sociales que eran mostrados por los enfermos de esquizofrenia. Poco tiempo después, en 1943 Leo Kanner hace el primer intento por definir el concepto de autismo a través de una clasificación de comportamientos desarrollados por niños autistas, resultados que publica en el artículo "*Trastorno autista del contacto afectivo*". Kanner, citado por Pozo (2010), resaltó una serie de aspectos que mostraban los niños con autismo, como son:

- ❖ Extrema soledad autista;
- ❖ Mutismo o lenguaje sin intención comunicativa;
- ❖ Deseo obsesivo de invarianza ambiental;
- ❖ Limitaciones en la variedad de actividades.

Esto no impidió que Kanner (1943), atribuyera el origen de este trastorno a una cuestión meramente biológica, a deficiencias innatas de origen biológico y que paradójicamente no investigó. Se dedicó a estudiar los rasgos de personalidad y el tipo de interacción que los padres mantenían con sus hijos, derivando de ello que en las siguientes dos décadas,

las investigaciones se centraran en fundamentalmente en el trastorno como un desorden de carácter emocional.

Según Pozo (2010), a partir de la década de los 60 empiezan a aparecer diferentes aportaciones de diversos investigadores, como por ejemplo: Timbergen y Timbergen (1972) aportan la falta de contacto ocular; Makita (1966) establece una edad de inicio del trastorno en los 30 meses; en 1984, Rutter define el autismo como un síndrome conductual que presenta 3 características primarias:

- a) incapacidad de establecer relaciones;
- b) déficit o retraso en el lenguaje tanto expresivo como comprensivo;
- c) rituales y actividades compulsivas.

En cuanto a la historia del autismo en España, Rivière (1997, s.r.f. Pozo, 2010) hace grandes aportaciones sobre el concepto del Trastorno del Espectro Autista, entre ellas, dice que existen un total de doce dimensiones del desarrollo que son alteradas en las personas con trastorno espectro autista. Estas doce dimensiones están agrupadas en torno a cuatro áreas fundamentales: el área social, comunicación y lenguaje, flexibilidad y anticipación, y simbolización (véase Anexo I).

Como ha quedado demostrado, las personas con TEA presentan una gran diversidad de aspectos entre sí mismos, lo que ha llevado a “considerar el autismo como una categoría natural, que se organiza en torno a prototipos y parecidos de familia, más que como un trastorno de límites definidos” (Belinchón, Hernández, Martos, Morgade, Murillo, Palomo y otros, 2001, p.29).

2.1.2. Conceptualización actual del Autismo

Tras los años transcurridos desde la época de Kanner (1943), tanto la comprensión como la clasificación de los Trastornos del Espectro Autista, han ido variando gracias a los avances en este campo.

Según la Confederación de Autismo de España (2015), uno de estos avances es el considerar este trastorno como un continuo (espectro), en lugar de hacerlo como una categoría única. Esto nos ayuda a entender que cuando hablamos de autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo, usamos palabras comunes para referirnos a personas muy diferentes.

Otro de los avances es el que expone Pozo (2010), mencionando a la Asociación Internacional Autismo Europa, cuya definición de autismo esclarece que las personas que padecen este trastorno presentan alteraciones en tres áreas del desarrollo:

- a) Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca: por ejemplo, el aislamiento social significativo, pasividad en la interacción social, insistencia en establecer interacciones pero de una manera extraña y unilateral. Muestran una capacidad limitada de empatía, y pueden mostrar afecto, pero a su manera.
- b) Alteración de la comunicación verbal y no verbal: algunas personas no son capaces de desarrollar ningún tipo de lenguaje, y otros sin embargo muestran fluidez, pero engañosa. Todas las personas que padecen autismo carecen de la habilidad para mantener un intercambio comunicativo recíproco. La comunicación no verbal también está alterada (evitación visual, incompreensión de expresión facial, posturas corporales o gestos). Además, las emociones y su expresión es distinta de lo habitual y se detectan grandes problemas para identificar y compartir las emociones del resto de personas.
- c) Repertorio restringido de intereses y comportamientos: problemas en la actividad imaginativa, lo que dificulta la comprensión de las emociones de los demás. Sus patrones de conducta suelen ser repetitivos y ritualistas, lo que deriva en un tipo de problema que recibe el nombre de las "estereotipias" (conductas repetitivas con patrón invariante, siendo en algunos casos autoestimulatorias). Todo esto origina una grave resistencia al cambio y, aunque se produzcan cambios insignificantes, pueden provocar un profundo malestar.

Tras estos avances que se han producido a lo largo de estas últimas décadas, llegamos a la actual definición de autismo, de la que aún no podemos decir que exista una única conceptualización, pues como ya se ha comentado, el autismo tiene tantos niveles y rostros como personas lo padece. Esto quiere decir que no todas las personas con autismo padecen el mismo tipo de síndrome, ni sufren el mismo grado (APANATE, 2015).

Entre las diferentes definiciones que podemos encontrar sobre el autismo, mencionamos tres:

- ❖ En primer lugar, la definición que proporciona la página web de la Confederación de Autismo de España (2015, parr. 1): "Cuando hablamos de autismo y de personas

con autismo estamos hablando de un conjunto de alteraciones semejantes, pero cuya manifestación varía mucho en grado y forma de unas personas a otras".

- ❖ Por otro lado, la definición que hacen en la página web de la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE,2015, parr. 1): "El autismo es un trastorno del desarrollo que afecta a ciertas funciones cerebrales. Consiste en una alteración grave y de carácter generalizado que abarca varios ámbitos del desarrollo de las personas: social, comunicativo y de la imaginación. Los síntomas suelen aparecer durante los tres primeros años de existencia, y continúan a través de toda la vida".
- ❖ Canal y otros (2010, p. 90): "El autismo y los demás trastornos del espectro autista (TEA) constituyen un conjunto de alteraciones del neurodesarrollo que aparecen en la infancia temprana y se prolongan durante toda la vida. los primeros síntomas son observables antes de los tres años[...] la disfunción siempre incluye alteraciones en la interacción social recíproca, discapacidad en la comunicación verbal y no-verbal y un repertorio restringido de conductas e intereses"
- ❖ "El autismo puede ser conceptualizado como una entidad psicológica diferenciada por un conjunto de rasgos (denominado triada autista) que siguen un curso temporal característicos a partir de los 18 meses de vida, donde el propio proceso de "construcción de la experiencia" se ve afectado" (Benítez, 2010, p. 2).
- ❖ Por último, la Guía de consulta de los criterios de diagnósticos del DSM-5 aporta una serie de aspectos que se deben cumplir para padecer un "Trastorno del espectro del autismo" que son los siguientes: "Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos[...] Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades [...] Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida). Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo" (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, pp. 28-29).

Podemos observar una serie de similitudes en estas tres definiciones que nos hacen extraer una serie de aspectos comunes en la gran mayoría de definiciones actuales del autismo, como son:

- Se trata de un conjunto de alteraciones del desarrollo de las personas que lo padecen.
- Se desarrolla durante la infancia, detectándose en los tres primeros años de vida, y perdura a lo largo de toda la vida.
- Afecta, en concreto, a tres áreas del desarrollo que son: la interacción social, la comunicación y la imaginación.

Además, las personas con autismo también presentan dificultades para percibir el mundo de forma compartida. La característica que hemos mencionado anteriormente de aislamiento que transmiten las personas con autismo, viene determinada por la incapacidad de entender el entorno que les rodea y conseguir un proceso de aprendizaje compartiendo experiencias (APANATE, 2015).

Por otro lado, debemos mencionar que dentro de lo que conocemos como Trastornos del Espectro Autista (TEA), no sólo incluimos el autismo en su forma más clásica o conocido también como Trastorno de Kanner, sino que además encontramos otros trastornos dentro de este conjunto (APANATE, 2015). Entre ellos encontramos:

- ❖ El Trastorno de Asperger: "El síndrome de Asperger es un trastorno severo del desarrollo que conlleva una alteración neurobiológicamente determinada en el procesamiento de la información. Las personas afectadas tienen un aspecto e inteligencia normal o incluso superior a la media. Presentan un estilo cognitivo particular y frecuentemente, habilidades especiales en áreas restringidas"(Federación Asperger España, 2015, parr. 1).
- ❖ El Trastorno de Rett:este síndrome está considerado como una enfermedad rara muy compleja. Como tal, se estima que en la actualidad puede afectar a 1 de cada 10000-12000 niñas. Se trata de un trastorno del Neurodesarrollo grave, que tiene un origen genético, y que se presenta en su gran mayoría y casi en exclusividad en niñas, ya que se origina en el cromosoma X, que da lugar en al sexo femenino (Asociación Española del Síndrome de Rett, 2014).
- ❖ El Trastorno Desintegrativo Infantil: Este trastorno tiene como característica principal la existencia de un periodo de desarrollo normal que se prolonga por lo menos hasta los dos primeros años de vida. A partir de ahí, y antes de los 10 años, comienza una pérdida clínicamente significativa de las habilidades que han sido

adquiridas anteriormente, como por ejemplo, aquellas relacionadas con el lenguaje, las sociales, en el juego, habilidades motoras o, incluso, esfintetarianas (Federación Asperger España, 2001).

- ❖ El Trastorno del Desarrollo no Especificado: "[...]engloba una serie de trastornos acumulados en la persona que lo sufre que afecta a varias áreas del desarrollo a la vez y, a consecuencia de esto, es difícil encasillar este problema en un determinado tipo de trastorno, por lo que se ha dado a conocer como Trastorno Generalizado del Desarrollo y, al no saber prácticamente nada sobre él, se le ha añadido TGD No Especificado" (Palomares y Garrote, 2010, p. 153).

Todos estos trastornos, aunque presentan una serie de síntomas comunes, están clasificados con criterios de diagnósticos diferentes.

2.2. EL ROL DE LA FAMILIA DE LA PERSONA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Tradicionalmente, la familia ha jugado un papel muy importante dentro del autismo por varios motivos. Uno de los principales elementos en los primeros trabajos sobre el autismo, es la preocupación por las características de los progenitores y la posible influencia de éstos en el trastorno (Riviére y Martos, 2001).

Por otro lado, Canal y otros (2010) nos hablan de la importancia del papel que juegan los padres en la detección de los signos de alarma del autismo, y lo decisivo que puede llegar a ser una detección precoz de este trastorno. Aunque no siempre el papel de los padres ha sido tan bien considerado puesto que, durante muchos años, se creía que el autismo era una consecuencia de unos progenitores que no querían a su hijo.

También Kanner (1943), según indica Riviére y Martos (2001) en su primer trabajo sobre el autismo (1943), ya decía que los progenitores de los niños con autismo eran aquellos que poseían títulos universitarios, que se observaba en ellos una sintomatología obsesiva, que en su mayoría tenían más interés relacionado con temas científicos o con el arte que por las personas, y que no eran verdaderamente afectuosos.

Gracias a los avances que se han logrado en investigación y por la acción de movilización promovida por las asociaciones se ha conseguido acabar con estos mitos (Canal y otros, 2010). Según Pozo (2010), poco después de la época de Kanner, entre 1963 y 1983, se abandona la culpabilidad de los padres y se pasa a la asociación del

autismo con un trastorno neurobiológico, y los padres pasan a ser un elemento fundamental en el desarrollo de sus hijos.

Por último, llegamos hasta la actualidad donde el autismo se caracteriza "por la consideración del autismo como un trastorno del desarrollo desde una perspectiva evolutiva. Además, la atención a las familias se realiza atendiendo al ciclo vital familiar, dado que las necesidades que se les van planteando a las familias en el cuidado diario de sus hijos van cambiando a lo largo del tiempo" (Pozo, 2010, p. 22).

2.2.1. Características de las familias de personas con TEA

Antes de hablar de las familias de personas con TEA, debemos de hacer referencia a las familias en general. Según Simarro (2013), establecer una definición concreta de familia, o una aproximación, no es nada sencillo, pues no podemos entender la familia como el padre, la madre y los hijos/as, puesto que esta definición dejaría fuera muchos tipos de familias. Para dar una definición sobre la familia vamos a citar varias definiciones de ésta de diferentes autores:

La Real Academia Española define el concepto de familia de la siguiente forma:

1. Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.
2. Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.
3. Hijos o descendencia.
4. Conjunto de personas que tienen alguna condición, opinión o tendencia común.

Rodrigo y Palacios (1998) consideran a la familia como una unión de personas, que tienen un mismo proyecto de existencia y que pretende ser duradero, y en el que se experimentan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, y además existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

Por último, y según Simarro (2013), una de las definiciones más acertadas es la que da la experta en temas de familia Linda Leal, que "afirma que se trata de una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros" (Leal, 1999, s.r.f. Simarro, 2013, p.50).

Esta última definición es lo suficientemente amplia como para que abarque en ella todo tipo de familia, también es indiferente si los padres están casados o no, si hay vínculos de sangre o no, si la familia es monoparental, si incluye a abuelos, tíos, primos o cualquier otro, si los hijos son de ambos o no, etc. Se entiende en esencial que la familia

es un grupo de personas estable en que unos cuidan de otros (Simarro, 2013). También, esta definición es relevante a la hora de estudiar a las familias con hijos con Trastorno del Espectro Autista o en su caso, con autismo, dado que la influencia de las familias en el proceso de desarrollo de estas personas es esencial, como ya hemos visto anteriormente. Simarro (2013), expone una serie de premisas claves que debemos tener en cuenta sobre las familias de personas con TEA:

- a) "Pese a tener un hijo con TEA, una familia de este tipo se parece en mayor medida a otra familia cualquiera de lo que pueda diferenciarse.
- b) No existe "el modelo" de familia óptimo o perfecto.
- c) Tener un hijo con TEA puede no ser la mayor preocupación de la familia.
- d) Debe tenerse en cuenta en la intervención a todos los miembros relevantes de la familia para poder tener éxito" (Simarro, 2013, pp. 50-51).

Podemos concluir después de haber hecho una revisión por las definiciones de familia y por aquellas premisas imprescindibles a tener en cuenta sobre la familias de personas con TEA, que el papel que juegan éstas en la aparición y desarrollo del autismo es muy importante, y que el apoyo de los progenitores es imprescindible para un desarrollo lo más "normal" posible.

Simarro (2013), dice que al igual que cada persona con autismo es diferente a los demás, lo mismo ocurre con las familias. Pero se establecen una serie de aspectos comunes que se desarrollan en las diferentes etapas de crecimiento del hijo o la hija con autismo:

a.) Los primeros años:

Según Simarro (2013), se puede considerar este momento como "traicionero" y de especial crueldad para la familia, pues hasta el primer año, la vida del niño o la niña transcurre con total normalidad, aparentemente. Mundo Asperger (2015) menciona que Mackeith describe cuatro grandes periodos críticos por lo que atraviesan los padres durante las etapas de crecimiento de un hijo/a con autismo: al recibir el diagnóstico, durante los años escolares, adolescencia y adultez. Dentro del primer apartado descrito por Simarro (2013), podemos encasillar las etapas de diagnóstico y años escolares descritos por Mundo Asperger (2015).

Pozo (2010) dice que los padres y madres de personas con TEA atraviesan por una serie de etapas comunes en las que en cada una de ellas se presentan una serie de necesidades

diferentes. En los primeros años, los padres atraviesan un periodo estresante que desemboca en momentos críticos para la familia por la búsqueda del diagnóstico acertado y el proceso que esto conlleva. Se trata de un proceso estresante porque, hasta llegar a un diagnóstico acertado, los padres pasan por un sin fin de idas y venidas a diferentes consultas, de especialista en especialista, incluso viajando de una ciudad a otra, que les hace determinar que algo no va bien, pero no llegan a tener un diagnóstico claro de la situación (Matínez y Bilbao, 2008).

Independientemente de las palabras usadas al recibir el diagnóstico, para Mundo Asperger (2015) los padres sufren un choque devastador, que han estado pasando por meses o años de preocupación, desilusión y pensamientos que no se pueden describir con palabras. Para muchos padres, este momento es tan doloroso que, aunque pasen muchos años, el recuerdo de ello hace que surjan las emociones sentidas en aquel momento.

Las causas según Simarro (2013) que hacen saltar las alarmas de que algo no va bien son diversas. Durante el primer año de vida del niño o la niña, no se observa ningún problema, pues el autismo no provoca un rasgo físico característico de la discapacidad, por esto, los padres permanecen ajenos a cualquier problema. Sin embargo, a partir del segundo año aparecen determinados aspectos que les hace ver que algo no va bien. Por ejemplo, el retraso en el desarrollo del lenguaje, o el aislamiento y las respuestas inusuales a determinados estímulos, sobretodo los auditivos. Esta respuesta a los estímulos auditivos en muchas ocasiones hace pensar que existe algún tipo de problema relacionado con la sordera. Además, los pediatras de atención primaria poseen un gran desconocimiento de esta problemática, y los padres reciben respuestas tales como "cada niño sigue su ritmo" y llegan incluso a ser tratados de histéricos o exagerados por las sospechas que tienen.

Por último, y siguiendo a Simarro (2013), la problemática suele ser descubierta por las escuelas infantiles o los centros educativos que son los que alertan a los padres de que el desarrollo del niño o la niña no es el "normal", o les hablan de la posibilidad de que el niño/a tenga autismo. En este momento es en el que los padres dan inicio a la búsqueda de un diagnóstico acertado, como se ha mencionado anteriormente. Y aunque parezca contradictorio, cuando consiguen un diagnóstico acertado sienten un alivio ante una

noticia tan devastadora, pues a partir de ese momento pueden empezar a comprender y dar sentido a la vida de su hijo/a (Martínez y Bilbao, 2008).

b.) De la infancia a la adolescencia:

Como hemos dicho anteriormente, el dar con un diagnóstico acertado de qué le pasa al hijo o hija, provoca un alivio en los padres. Sin embargo, según Siamarro (2013), esta situación abre otra serie de interrogantes, tales como "¿cómo va a evolucionar?", "¿Qué necesita?", "¿Dónde puedo proporcionárselo?", etc. Por lo que los padres sustituyen la angustia inicial de saber qué le pasa a su hijo/a, por la tristeza de confirmar que padecen un trastorno del desarrollo.

Es común que los padres al recibir el diagnóstico, nieguen la evidencia o no quieran aceptar la realidad, buscando otras opiniones o, incluso, llegan a pensar que ya se pasará. También debemos de tener en cuenta la culpa y la irritación que sufren la familia. La fase de aceptación del problema, es básicamente cuando todo estos contratiempos están superados (Matínez y Bilbao, 2008). "Sin embargo, la mayoría de los padres y madres son conscientes de que hay que pasar a la acción y buscar una intervención lo más temprana posible y adecuada a las características de su hijo" (Pozo, 2010, p. 28).

El proceso de ajuste a la realidad según Simarro (2013) se prolonga hasta los 5 o 6 años de vida de la persona con TEA, aunque en algunos casos (muy pocos), puede darse antes, y en otros casos, mucho más tarde o no llegarse a producir nunca. Para Mundo Asperger (2015), esta es la etapa de los años escolares, en los que se presentan como retos:

- Buscar servicios especiales capaces de cubrir las necesidades de su hijo/a.
- Cambiar rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo/a con autismo.
- Sentimiento de estar aislado y de ser una familia “diferente”, con la asociación de que no son capaces de integrarse en las actividades que hacen la mayoría de padres.
- Enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente “diferente”.
- El niño/a demanda mayor tiempo y atención por parte de los padres, tiempo que restan a otras actividades que realizaban antes de tener un hijo/a con autismo.

- El progenitor que se haga cargo en mayor tiempo del hijo/a con autismo generalmente se siente solo, atrapado y sobrecargado.
- Rivalidad y emociones que son contradictorias por parte de los hermanos (amor, cuidado- coraje y envidia).

Con el paso del tiempo se van produciendo otros avances en los que se supone como un desarrollo "normal" de cualquier niño. Sin embargo, en las personas que padecen TEA, avances como, que el niño o la niña cada vez sean más independientes y necesiten menos ayuda, no se producen de manera idéntica. El tener que ayudar a estas personas en actividades cotidianas como el vestirse, el alimentarse o en la higiene personal, supone una carga extra de cansancio en los familiares (Simarro, 2013).

Según Pozo (2010), esta es la etapa escolar, y en ella, los familiares se encuentran con la dificultad, de tomar decisiones sobre la escolarización del niño o la niña, aunque también es verdad que las mejoras en comunicación, en el área de las relaciones sociales y del control de la conducta, hacen que los padres experimenten una etapa algo más tranquila. Como dice Simarro (2013, p. 54) "Todo esto ofrece un panorama complicado para muchas familias que van padeciendo, si no reciben algún tipo de ayuda rápidamente, una alta dosis de estrés acumulado durante un largo tiempo".

c.) La adolescencia y la edad adulta:

Simarro (2013) nos dice que las personas con TEA no experimentan el proceso típico de emancipación por el que atraviesan el resto de adolescentes. Al contrario, las personas que padecen TEA pasan mucho más tiempo con los padres, lo que puede suponer para éstos un aumento en la carga familiar, puesto que ya no es un hecho nuevo, sino que pueden llevar padeciendo más de 10 años situaciones generadoras de tensión muy graves. En la adolescencia, los problemas del chico o la chica que padecen TEA empeoran. Para ser más exactos, el crecimiento del hijo/a y como consecuencia, el aumento de su fuerza física hace que los padres tengan mucho menos control sobre ellos y estén incluso más cansados (Pozo, 2010).

La etapa de la adolescencia descrita por Mundo Asperger (2015), los padres ya tienen más experiencia en el esto del autismo, pero también van teniendo más edad y menos energía. El enfoque cambia en diferentes aspectos:

- Son más evidentes las diferencias de su hijo/a con los demás jóvenes de su edad: su hijo/a no encuentra un lugar en la sociedad, no hará una carrera, no será totalmente independiente,...
- Se hace necesario enfrentar aspectos de sexualidad y resolverlos.
- Se empiezan a hacer planes para el futuro: entretenimiento laboral, se asegura la estabilidad económica para el futuro, en definitiva, se arregla todo para que el hijo/a pueda vivir adecuadamente cuando falten los padres.
- Es en este momento también, cuando los padres comienzan a arreglar su relación de pareja para poder equipararla a la de otros matrimonios. Redefinen su papel de padres de un hijo/a dependiente pero que ya no es un niño.

Al pasar a la edad adulta, según Simarro (2013), las personas que padecen TEA pueden reducir su actividad y parecen estar "más tranquilos", aunque esto no ocurre en todos los casos. En cualquier caso, cuando las personas con TEA llegan a la edad adulta, ya los padres tienen una edad avanzada y muchos manifiestan no tener ya ni fuerzas ni energía para ser capaces de controlar la conducta de sus hijos o para ocuparse de ellos con las debidas garantías. Además, y según Pozo (2010), en esta etapa los padres y madres se encuentran con problemas adicionales como puede ser la preocupación por encontrar un hogar para el futuro de su hijo/a.

Mundo Asperger (2015), habla de la adultez como la última etapa a destacar dentro del proceso de crecimiento de un hijo/a con autismo. En ella surgen dos preocupaciones principales: ¿quién cuidará del hijo/a cuando los padres no puedan hacerlo? y la urgencia económica de asegurar económicamente el futuro del hijo/a para que no falten cuidados ni atención adecuada.

2.2.2. Toma de conciencia y reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo

Para Martínez y Bilbao (2008) tener un hijo es uno de los acontecimientos más importantes para el ser humano, pues los vínculos afectivos y las emociones entre padres e hijos son muy intensos. Por otro lado, según Pozo (2010) tener un hijo que padece Trastorno del Espectro autista es algo que afecta a todas las áreas de la vida en familia. La intensidad y frecuencia de las rabietas, por ejemplo, afectan a la estabilidad de las relaciones entre los familiares. "La vida en pareja, las relaciones con otros hijos y la vida social de la familia puede verse seriamente afectada" (Pozo, 2010, p. 29).

Por lo general, los padres de personas que padecen TEA, disfrutan a lo largo de un tiempo de un hijo o hija con plena felicidad y que parece no tener ningún problema aparente, pues se desarrolla hasta el momento sin ninguna dificultad. Sin embargo, las cosas empiezan a cambiar, generalmente a partir del primer año de vida, cuando empiezan a aparecer determinados comportamientos que desconciertan a los padres (rechazo al contacto afectivo, juegos repetitivos, falta de respuesta a instrucciones verbales). Ante esta situación los padres buscan respuestas en los profesionales, respuestas que muchas veces no consiguen (Martínez y Bilbao, 2008).

Canal y otros (2010), indican que el diagnóstico de TEA es muy complicado hacerlo en edades muy tempranas, pues se puede confundir con otros patrones atípicos del desarrollo, lo que puede provocar una incertidumbre tanto para los profesionales como para las familias que buscan respuestas en éstos. "Por eso, es muy importante que desde los servicios se sepa administrar correctamente la información, para ayudar a los padres a darse cuenta de las dificultades de su hijo y así afrontar más eficazmente los retos a los que empiezan a enfrentarse" (Canal y otros, 2010, p. 93).

Martínez y Bilbao (2008), afirman que recibir la noticia de que un hijo posee una discapacidad, sea cual sea, es un proceso duro para los padres y que va más allá del simple conocimiento de hecho. La asimilación de tal noticia durará un tiempo y habrán casos en los que esta noticia no se asimile nunca. Recibir la noticia por parte de los padres de que tienen un hijo con autismo es algo muy difícil de asimilar también. Aunque, como hemos mencionado en otro apartado, los padres se ven sometidos a un continuo ir y venir de consultas hasta conseguir un diagnóstico acertado, y aunque se trata de una noticia complicada de asimilar, sienten cierto alivio al saber qué le pasa a su hijo/a (Martínez y Bilbao, 2008).

Pero hasta llegar a aceptar el diagnóstico, los padres pasan por unas fases parecidas a las etapas de un duelo, según Martínez y Bilbao (2008):

- ❖ En primer lugar, experimentan un sentimiento de pérdida al recibir el diagnóstico, puesto que renuncian a las expectativas que como padres se habían formulado en la crianza de su hijo/a. En el caso del diagnóstico de autismo, debemos tener en cuenta que hasta recibir el diagnóstico se pasa por un largo periodo buscando respuestas a "algo va mal", y que cuando reciben la respuesta pierden todas las expectativas del hijo "idealizado", un hijo en el que habían volcado muchas esperanzas e ilusiones.

- ❖ Cuando reciben la noticia, los padres entran en un estado de inmovilización, de shock. En el autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar la noticia de que su hijo/a padece un trastorno que no tiene cura. Una solución para que los efectos de esta fase sean leves es que desde los primeros indicios se les apoyase y se les proporcionase ayuda para identificar el trastorno.
- ❖ Se pasa también por una fase en la que los padres, al recibir la noticia de que su hijo padece autismo, niegan la evidencia o no quieren aceptar el problema y buscan otras alternativas. Esta es una fase peligrosa, pues los padres debido a que minimizan el problema y piensan que con el tiempo eso pasará, pueden llegar a creer los argumentos que les den esperanzas y pueden retrasar el inicio de acciones eficaces para sus hijos.
- ❖ También los padres experimentan un sentimiento de irritación y culpabilidad. En esta etapa los padres hacen una revisión por toda la vida del niño, incluso por el embarazo con la intención de averiguar si algo fue mal o si ocurrió alguna negligencia.
- ❖ Cuando los padres empiezan a convencerse de que el diagnóstico de autismo es cierto, atraviesan por una fase de desesperanza profunda y lógica que los puede conducir a un estado de depresión.
- ❖ Por último, se supera esta fase de depresión cuando se pasa a la fase de aceptación de la realidad en la que se aplicarán medidas racionales para abordar el problema."Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan" (Martínez y Bilbao, 2008, p. 221).

Por último, y haciendo referencia a Rivière y Martos (2001), no debemos olvidarnos del apoyo social del que puedan disponer las familias que tienen hijos con autismo. Este tipo de apoyo constituirá un elemento muy importante en las dimensiones de afectación.

Rivière y Martos (2001) plantean dos tipos de apoyo social:

- El apoyo social informal: que es todo tipo de ayuda que no implique algún intercambio económico (de dinero) ni una estructura formal, y en el que podemos encontrar la ayuda que pueda prestar la familia más próxima y la extendida, así

como los amigos, los vecinos y otros padres con hijos o hijas que padezcan algún tipo de discapacidad.

- El apoyo social formal: en el que se engloba la ayuda "estructurada", que proviene de personas individuales, y que se entiende como "canguros" remunerados que sustituyen las funciones de los padres por un tiempo, o instituciones que proporcionan programas de tratamiento, apoyo familiar o servicios residenciales.

2.2.3. Convivir con el autismo: cambios en la vida familiar

Benítez (2010), menciona que según Baron-Cohen y Bolton (1998) la presencia en las familias de una personas con autismo pueden experimentar un fortalecimiento o, por el contrario, una destrucción de la relación matrimonial. Sin embargo, según estudios realizados, se ha comprobado que las tasas de divorcio en parejas con un hijo/a con autismo no son superiores a los de parejas con hijos con desarrollo normal.

Si la alteración en el estado de salud o físico de algún miembro de la familia hace que esta padezca alguna alteración en la vida cotidiana, la existencia de un hijo/a con autismo afecta a todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, y afecta a las relaciones con otras familias y amigos (Belinchón,2001, s.r.f. Martínez y Bilbao, 2008). Pero el que una familia sea más o menos vulnerable que otras, frente a la existencia de un hijo/a con discapacidad, y la forma de responder ante tal hecho, va a depender de los recursos y apoyos con los que cuente la familia (Benítez, 2010).

Los hijos con autismo no pueden mantener una interacción normalizada con sus padres. Para Martínez y Bilbao (2008), los comportamientos que son considerados como "normales" entre una madre y su hijo/a, tales como, el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, el abrazo, el acercamiento, etc., no van a ocurrir en la relación entre una madre y su hijo/a con autismo. Estos comportamientos son un hecho importante sobre todo para la madre, que no va a poder ver realizado su rol como tal, pudiendo afectar esto a la relación con su pareja o con otros hijos. Según estas autoras, a estos hechos debemos sumarles circunstancias que ahondan más en el sufrimiento de los padres, sobre todo en el de la madre, como pueden ser la pérdida de expectativas sobre el control de la conducta de su hijo/a, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales o la falta de recursos económicos, etc.

"Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo modifican tanto la vida de la familia que se requiere llevar a cabo ajustes en la vida familiar que permitan una vida lo más armónica posible" (Martínez y Bilbao, 2008, p. 226).

2.3. RECURSOS SOCIALES EN LA ATENCIÓN AL AUTISMO

Según De Lorenzo (2007) antes de que surgiera la democracia en España, las personas con discapacidad eran atendidas, principalmente, por instituciones privadas, que se caracterizaban por tener vocación filantrópica y proteccionista. Pero al surgir la democracia esta situación fue modificada. Además, Díaz Jiménez (2003), aporta dos parámetros que para él son claves en la atención de personas con discapacidad:

- Los derechos de las personas con discapacidad.
- Los valores que subyacen en las respuestas a las necesidades, es decir, cómo se materializan los derechos.

Para Frontera (2003), las personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo, desde la infancia necesitan que su ocio y tiempo libre este ocupado de alguna manera, pues la dificultad para la interacción social y la comunicación son dos rasgos fundamentales de este tipo de trastornos.

Por lo tanto, se hace necesaria que las entidades tanto públicas como privadas de las que dependan las actividades de ocio y tiempo libre, y que tengan un compromiso con la integración, estén dispuestas a ofrecer ayudas y a disponer de mediadores que cumplan una doble función: acompañar y enseñar habilidades sociales. Sin esta ayuda, las personas que sufren TGD o que tienen una importante discapacidad en la interacción social, cultural, ...no podrán aumentar las competencias sociales que les permitan una mayor autonomía y participación en actividades sociales.

Por último, Frontera (2003, p. 64), indica que "Son las familias las que han de asumir con su esfuerzo personal, acompañando en las actividades, o económico, contratando monitores, el que puedan participar en ocio y tiempo libre. Por ello, desde las asociaciones intentamos cubrir estas necesidades por medio de Servicios y Programas que intentamos subvencionar y que no siempre conseguimos, pero sería más justo y nos facilitaría nuestra labor, el que desde las Administraciones se asumiera esta <<dependencia>>".

2.3.1. Características humanas del profesional en la relación con la familia

Según Simarro (2013), debido a la dureza y el desgaste que sufren las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista, los profesionales que entren en juego en la atención de esta problemática deben poseer una serie de cualidades que vayan más allá de la mera experiencia profesional y del currículo técnico. Este autor señala una serie de cualidades que debe poseer el profesional durante la relación con las familias de personas con TEA:

- a) Disposición a la escucha: la situación de cada familia puede llegar a ser muy diferente, y por ello el profesional debe escuchar activamente a cada una de éstas, intentando comprender cada situación. Es lógico que el haber escuchado a la familia no garantiza que se haya podido comprender en profundidad cuales son los sentimientos, el estado anímico, etc. por la que atraviesa la familia, pero se debe intentar comprenderse. Para ello es necesario saber que escuchar va más allá del mero hecho de oír. Muchas familias no pretenden que el profesional les proporcione soluciones perfectas, sino simplemente pueden demandar sentirse escuchados y comprendidos.
- b) Empatía: consiste en lograr ponerse en el lugar de la familia y entender cómo se encuentran. Esto logrará que la familia se sienta comprendida y entendida. La empatía no sólo es positiva desde el punto de vista de la familia, sino que también es positiva para la acción del profesional, sobre todo en posibles situaciones de aparición de quejas o reclamaciones por parte de la familia.
- c) Servicio: el profesional debe lograr entender que uno de sus principales objetivos es ofrecer el mejor servicio tanto a los familiares como a la persona con TEA. Esto favorecerá la cooperación. Pero ello no significa que se le deba proporcionar a la familia todo lo que demande, sino que por el contrario, se le debe dar todo aquello que se encuentre dentro de las competencias del profesional y que sea importante para la familia. Por ejemplo, existen pequeñas demandas por parte de la familia que no están reguladas dentro de las competencias del profesional, pero que pueden no suponer un gran esfuerzo y pueden servir de gran ayuda a la familia. Con esto se cumple la actitud de servicio tanto hacia la familia como a la persona con TEA.
- d) Flexibilidad: se trata de una característica que está en relación con todas las expuestas anteriormente, pues lo que se pretende es adaptar las acciones, planes, objetivos y demás, a la situación particular de cada una de las familias y de cada

persona con TEA. De nada sirve ser empáticos con la familia y saber escucharlos, si el profesional no tiene la flexibilidad para adaptar la acción a cada una de las familias.

- e) Calidez: se trata de conseguir que la familia se sienta cómoda y con confianza hacia el profesional. Se trata de una característica que es valorada muy positivamente por parte de las familias, pues el no sentir calidez por parte del profesional hace que no se sientan cómodas para expresar la situación por la que atraviesan.

2.3.2. El trabajador social en la vida de la persona con discapacidad y la familia

De Lorenzo (2007), considera que en el Trabajo Social hay una constante referencia a la autonomía de las personas como principio ético y como una capacidad a desarrollar en las personas. Siguiendo a este mismo autor, la disciplina del Trabajo Social surge por una serie de ideales (humanitarios y democráticos) y valores como son el respeto a la igualdad, el valor y la dignidad de las personas. Los y las trabajadores/as sociales, como profesionales, tienen la misión de apoyar y defender la integridad y el bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de la persona.

De Lorenzo (2007), cita a Martínez (1996), para mencionar las premisas que deben marcar nuestro conocimiento en materia de atención a las personas con discapacidad, y son:

- "Las dificultades que encuentran las personas con discapacidad obedecen a dimensiones multicausales que encuentran las personas, lo que produce una diversa y heterogénea casuística, por lo que las respuestas siempre serán individualizadas.
- La atención social a las personas con discapacidad debe inspirarse en los principios de normalización, igualdad de oportunidad y participación plena en la vida social, lo que para evitar la discriminación supondrá el establecimiento de medidas de acción positiva.
- La igualdad de oportunidades implica la adopción de políticas integrales, lo que convierte a la discapacidad en un tema transversal y no exclusivo de los servicios sociales especializados, lo que exige mayores esfuerzos de coordinación para rentabilizar las diferentes sinergias.
- Los profesionales podemos ser agentes de promoción, pero también podemos incurrir en el paternalismo generador de dependencia.

- El movimiento asociativo de personas con discapacidad ha sido clave en España, tanto en la reivindicación y consolidación de derechos como en la promoción y gestión de iniciativas pioneras en la atención especializada" (Martínez, 1996 s.r.f. De Lorenzo, 2007, p. 379).

Por otro lado, el trabajador social siempre ha tenido y deberá tener un papel activo en la intervención con las familias de las personas con discapacidad, no visto sólo como intermediario en la prestación de servicios, sino además como un asesor, orientador y mediador familiar. Por lo tanto, se puede considerar al trabajador/a social como el profesional cualificado para un apoyo individualizado a la familia de la persona con discapacidad (De Lorenzo, 2007, p. 387).

Además, las familias de personas con discapacidad, no valoran el servicio que reciben por la cualificación técnica del profesional o por sus capacidades, sino más bien por la actitud que muestra el profesional en la intervención (De Lorenzo, 2007). Esto tiene que ver con el punto desarrollado anteriormente sobre las características que debe tener el profesional para la intervención. También se atreve a mencionar este autor, una serie de conocimientos y capacidades y actitudes que debe poseer el profesional en la intervención con las personas con discapacidad y con sus familias:

❖ Conocimientos:

- "El campo de las discapacidades y su problemática, así como del mundo asociativo.
- Las dinámicas y características de las familias: ciclo vital familiar, subsistemas familiares.
- Dominio de técnicas y recursos para el trabajo con familias [...]
- Conocimiento actualizado de los recursos comunitarios (trabajo en redes).
- Habilidades y destrezas respecto al manejo y conducción de grupos (dinámicas de grupo)" (de Lorenzo, 2007, p. 387).

❖ Capacidades y actitudes:

- "Capacidad de empatía, escucha, reciprocidad, discreción, colaboración y mentalidad abierta y sin prejuicios. [...]
- Capacidad de observación, control de lenguaje oral y gestual. [...]
- Saber promover el cambio ante situaciones negativas o erróneas.
- Capacidad para elevar la autoestima.
- Mostrar actitudes de sensibilidad, aceptación y respeto hacia las personas con discapacidad y sus familias" (de Lorenzo, 2007, p. 387).

3. OBJETIVOS

Para llevar a cabo esta investigación, se han planteado una serie de objetivos. Por un lado un objetivo general centrado en los intereses más amplios de la investigación, y por otro, objetivos específicos centrados más en aspectos concretos.

3.1. OBJETIVO GENERAL

- ❖ Conocer las consecuencias sociales que padecen tanto el padre como la madre de un hijo/a que sufre autismo.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Saber si se reducen las actividades de ocio y tiempo libre del padre y de la madre a consecuencia de tener un hijo o una hija con autismo.
- ❖ Determinar si son las madres las que cambian su situación laboral (abandonan el trabajo, reducen la jornada, etc.) para dedicarse al cuidado del/la hijo/a.
- ❖ Conocer si los padres y las madres deben invertir muchos recursos económicos en el cuidado del hijo o hija con autismo, y cómo afecta esto a la vida familiar.
- ❖ Averiguar si las relaciones sociales de los padres se ven afectadas por tener un hijo o hija con autismo.
- ❖ Saber si el profesional del Trabajo Social ayuda a solventar las consecuencias sociales que padecen los padres y las madres que tienen un hijo con autismo.

4. MÉTODO

A continuación, se pasa a la exposición del método que va a seguir esta investigación. Se hará un breve repaso por las características generales de la misma, se plantearán las hipótesis, las variables, se presentará la población y el ámbito elegidos, además del periodo temporal que abarcará la investigación. Por último, se presentarán las técnicas de recogida y análisis de los datos.

4.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES

Para Corbetta (2007), el proceso que se desarrolla en una investigación social sigue un amplio recorrido que va desde la teoría, pasa por la recopilación y análisis de los datos, y vuelve a la teoría. La investigación que en este documento se plantea sigue el mismo esquema que plantea dicho autor. En un primer momento, se pasará por una fase de exploración bibliográfica y realización de un marco teórico que nos sirva de base. Seguidamente se pasará a plantear los objetivos y las hipótesis que hacen que se plantee esta investigación. Estas dos fases anteriores, dan paso a la siguiente fase que se puede considerar como la más práctica, en la que se llevará a cabo la recopilación de datos, con el consiguiente análisis de los mismos. Por último, se procederá a la presentación de los resultados extraídos de la investigación, que se compararán con la teoría mediante un proceso de inducción que consiste en una comparación de los resultados con las hipótesis y con el conjunto de la teoría, para confirmarla o reformularla. Por lo tanto estamos ante un proceso cíclico, que parte y vuelve a la teoría.

Esta serie de fases que hemos explicado, corresponden a una investigación cuantitativa, donde "la relación está estructurada en fases que siguen una secuencia lógica, un planteamiento deductivo, es decir, la teoría precede a la observación, orientada a la comprobación empírica de la teoría formulada previamente" (Corbetta, 2007, p. 41).

4.2. HIPÓTESIS

"Una hipótesis es una proposición que implica una relación entre dos o más conceptos, situada en un nivel inferior de abstracción y generalidad con relación a la teoría y que permite una traducción de ésta en términos que se puedan someter a prueba empírica" (Corbetta, 2007, p. 72). Se plantean en esta investigación una serie de hipótesis que son:

❖ *Hipótesis primaria:*

- Los padres y madres de personas con autismo padecen importantes consecuencias sociales.

❖ *Hipótesis secundarias:*

- Las actividades de ocio y tiempo libre del padre y de la madre de un hijo/a con autismo se ven claramente reducidas.
- De manera general, son las madres las que dejan su puesto de trabajo para dedicarse al cuidado de un hijo/a con autismo.
- La economía familiar se ve gravemente afectada por la cantidad de recursos que se deben invertir en el cuidado de un hijo o hija con autismo.
- El padre y la madre de un hijo con autismo dejan un poco apartadas las relaciones con sus amigos a consecuencia del cuidado de éste.
- Las relaciones familiares se desgastan a consecuencia de tener un hijo con autismo.
- El trabajador social proporciona a los padres y a las madres estrategias para solventar las consecuencias sociales que padecen por tener un hijo/a con autismo.

4.3. VARIABLES

Las variables son un tipo de concepto operacionalizado que concretamente, se trata de la propiedad operacionalizada de un objeto, ya que para que un concepto este operacionalizado, primero debemos aplicarlo a un objeto, y de este modo se convierte en propiedad (Corbetta, 2007).

En esta investigación se plantearan una serie de variables enmarcadas dentro de lo que se conocen como variables nominales. Este tipo de variables consisten en que, "cuando la propiedad que vamos a registrar adopta estados discretos que no se pueden ordenar hablamos de una variable nominal" (Corbetta, 2007, p. 85). Las relaciones que se pueden establecer en este tipo de variables son relaciones de "igual" o "desigual".

Las variables nominales que podemos encontrar en este trabajo de investigación y que son fundamentales para éste son:

- | | |
|------------|------------------------|
| ❖ Autismo. | ❖ Madre. |
| ❖ Sexo. | ❖ Situación laboral. |
| ❖ Edad. | ❖ Recursos económicos. |
| ❖ Familia. | ❖ Relaciones sociales. |
| ❖ Padre. | |

- ❖ Actividades de ocio y tiempo libre.
- ❖ Profesional del Trabajo Social.
- ❖ Relaciones de pareja.
- ❖ Relaciones familiares.

4.4. POBLACIÓN, PERIODO TEMPORAL Y ÁMBITO GEOGRÁFICO

Para realizar la investigación que se pretende llevar a cabo se contará con la población que compone la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE). Esta asociación está compuesta por un total de 150 socios, de los que se ha podido contar con un total de 24 padres, de los que 8 son padres y 16 son madres. La alta participación de las madres es debido a que son éstas las que principalmente acuden a la asociación a llevar a sus hijos/as y disponen de más tiempo libre. Por otro lado, los padres disponían de menos tiempo libre y era casi imposible contar con su participación.

La investigación se realizó en un total de cinco meses, contando con todas las fases que componen una investigación, desde la realización del marco teórico hasta la extracción de resultados y el análisis de estos. Para la realización de la investigación en sí, se abarcó un periodo de un mes y medio, contando con la elaboración del cuestionario, el reparto del mismo a los encuestados y haciendo el vaciado de datos del mismo.

El ámbito geográfico en el que se realizó dicha investigación fue en la isla de Tenerife, y más concretamente en los municipios de San Cristóbal de la Laguna y La Orotava, pues es donde se encuentran localizadas ambas sedes de la asociación APANATE, que es quién sirvió de colaboradora para la realización de dicha investigación.

4.5. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

Como instrumento primordial para llevar a cabo esta investigación se va a utilizar la entrevista que, según Corbetta (2007), tiene como finalidad obtener una serie de datos a través de la realización de unas preguntas a los sujetos. Dentro de los tipos de entrevistas que podemos encontrar, en esta investigación se contará con una entrevista estructurada donde las preguntas estarán formuladas de antemano, e incluso existe la posibilidad de restringir las respuestas.

Dentro de esta técnica, aplicaremos el cuestionario donde tanto la pregunta como la respuesta estará estandarizada. La encuesta o cuestionario, para Corbetta (2007), es un modo de obtener información, preguntando a aquellos individuos que forman el objeto

de la investigación. Por lo tanto, el cuestionario se basa en una recogida de información que parte del registro por escrito de las respuestas que da un sujeto a un conjunto de formulación de preguntas.

En definitiva, el cuestionario constará de una serie de preguntas, que por un lado serán preguntas abiertas donde el entrevistador dejará total libertad de respuesta al entrevistado; y por otro lado, preguntas cerradas, en las que el entrevistado dispone de una serie de posibles respuestas entre las que debe elegir la que considere más apropiada.

4.6. TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS

Para poder sistematizar todos los datos de dicho cuestionario, se va a utilizar como procedimiento de análisis un programa ofimático, que se basa en una hoja de cálculo, denominado Excel, en el cual se reflejarán todos los datos obtenidos.

5. RESULTADOS:

A continuación se presentan los resultados extraídos de los cuestionarios realizados a los padres y madres de personas con autismo, que se ha llevado a cabo en la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE). El número total de socios con los que cuenta dicha asociación asciende a un total de 150. De este total de socios se ha podido contar con la participación de 24 padres y madres. Los resultados de la investigación realizada se presentarán a través de una serie de tablas y gráficas.

5.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS.

Dentro de este apartado, analizaremos las características sociodemográficas de los padres y madres que han sido entrevistados para esta investigación. Se tratarán aspectos como el sexo, la edad de los padres y madres así como la de sus hijos/as, la unidad familiar, la edad a la que fueron diagnosticados sus hijos/as y cuál fue el diagnóstico.

Tabla 1

Características de las personas entrevistadas según el parentesco.

PARENTESCO	SEXO	
	n _i	%
Padre	8	33
Madre	16	67
TOTAL	24	100

En esta primera tabla queda representado el parentesco de la persona que rellena el cuestionario con la persona con autismo. Vemos un porcentaje mayor de madres que de padres, debido a que ha existido una mayor disponibilidad de tiempo de las madres a la hora de contestar al cuestionario. Se ha entrevistado a un total de 8 padres y 16 madres.

Tabla 2

Características de las personas entrevistadas según la edad.

EDAD	PADRE		MADRE	
	n _i	%	n _i	%
20-30 años				
31-40 años	1	12,5	1	6,3
41-50 años	2	25	7	43,8
51-60 años	2	25	6	37,5
61-70 años	3	37,5	2	12,5
TOTAL	8	100	16	100

En esta tabla se presentan las diferentes edades de los padres y madres encuestados. Observamos que las edades de las madres se concentran en su mayoría entre los intervalos de edad de 41 a 50 y de 51 a 60 años. Por otro lado, destaca un alto porcentaje de padres en la franja de edad de 61 a 70 años, así como en el intervalo de 31 a 40, donde el porcentajes de padres es mayor al de madres.

Tabla 3

Características de las personas entrevistadas según el sexo del hijo con autismo.

SEXO	PERSONAS	
	n _i	%
Hombre	20	83
Mujer	4	17
TOTAL	24	100

En esta tabla se presenta el sexo de la persona con autismo, y podemos ver como el porcentaje de los hombres con autismo (83%) es mucho más elevado que el de las mujeres con este tipo de trastorno (17%).

Tabla 4

Características de las personas entrevistadas según el diagnóstico dentro del espectro autista de su hijo.

DIAGNÓSTICO	PERSONAS	
	n _i	%
Autismo	15	62,5
Trastorno de Asperger	5	20,8
Trastorno de Rett		
Trastorno Desintegrativo Infantil		
Trastorno del Desarrollo no Especificado	4	16,7
TOTAL	24	100

Nos encontramos en la tabla 5 con un alto porcentaje del ítem "Autismo" (62,5%) dentro del Trastorno del Espectro Autista, lo que indica que la mayoría de padres encuestados, tienen hijos/as con Trastorno Autista. Los otros dos porcentajes que destacan en la tabla son "Trastorno de Asperger" (20,8%) y Trastorno del Desarrollo no Especificado (16,7%). De los otros tipos de trastornos (Trastorno de Rett y Trastorno Desintegrativo Infantil) no existe ningún caso en la muestra estudiada

Tabla 5

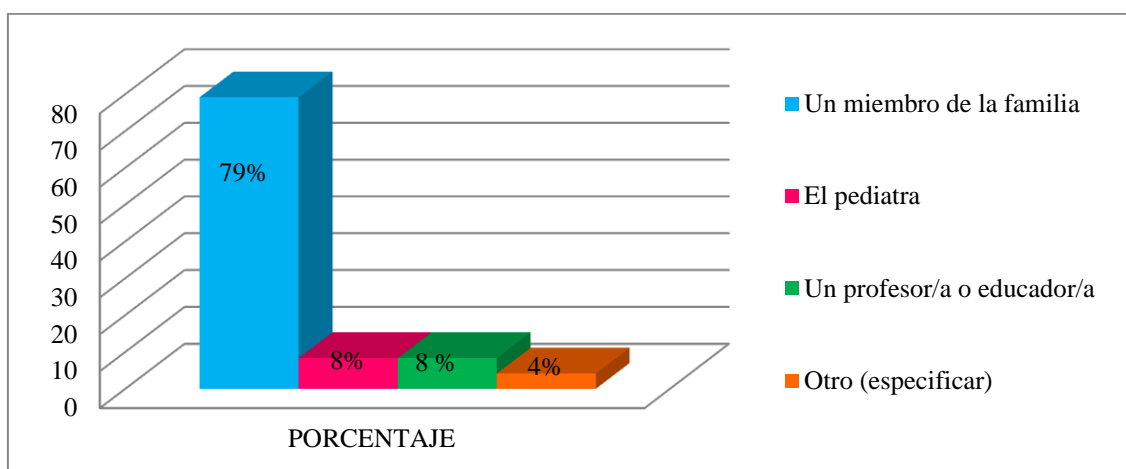
Características de las personas entrevistadas según la edad a la que fue diagnosticado su hijo.

EDAD	PERSONAS	
	n _i	%
De 0 a 2 años	2	8,3
De 3 a 5 años	14	58,3
De 6 a 8 años	5	20,8
De 9 a 11 años	1	4,2
De 12 a 14 años		
De 15 a 17 años	2	8,3
De 18 a 20 años		
Más de 20 años		
TOTAL	24	100

La mayoría de las personas con autismo fueron diagnosticadas en el rango de edad de 3 a 5 años. El siguiente grupo de edad que mayor porcentaje tiene es el de 6 a 8 años. Podríamos decir que la mayoría de personas que sufren un Trastorno del Espectro Autista han sido diagnosticados entre los 3 y los 8 años. Sin embargo, aunque con porcentajes más bajos, destaca el rango de edad de 15 a 17 años, donde un 8% de la muestra ha sido diagnosticada entre esas edades.

Gráfica 1

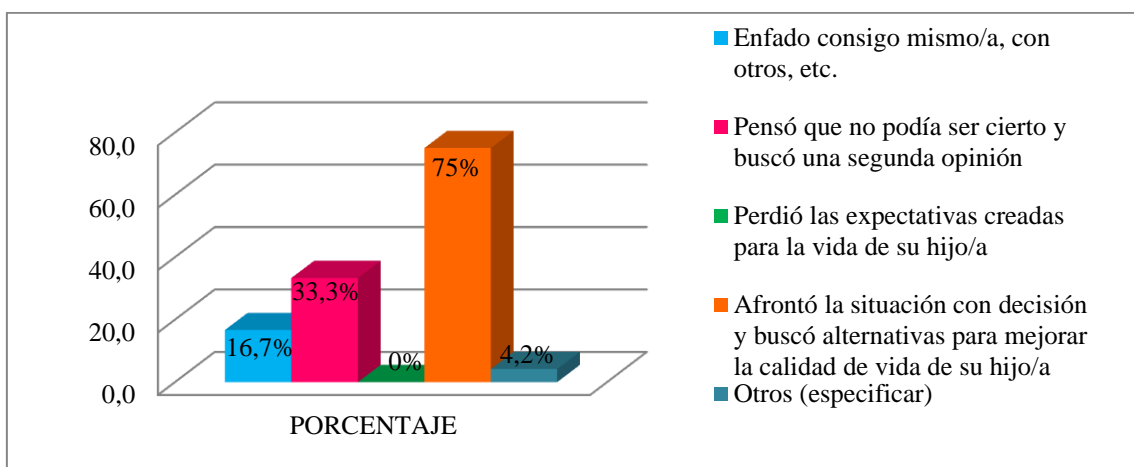
Características de las personas entrevistadas según quién fue la primera persona que sospechó que el desarrollo de su hijo no iba bien



En este gráfico se presentan los porcentajes de quién fue la primera persona que sospechó que el desarrollo de la persona con autismo no iba bien. Una gran mayoría de los casos (79%) corresponde a un miembro de la familia, y dentro de este porcentaje, una parte correspondía a la madre y otra parte a ambos padres. Nos encontramos con un porcentaje igual (8%) en los ítems "el pediatra" y "un profesor/a o educador/a". Por último, en el ítem "otros" encontramos un solo caso, aunque significativo, pues nos dicen que en este caso fue el médico de familia quien primero sospechó. La madre acude a su médico de familia por una gripe y, según palabras textuales de la madre "el médico estaba más pendiente de mi hijo que de mí, que era la enferma".

Gráfica 2

Características de las personas entrevistadas según el pensamiento que tuvo en el momento que recibió el diagnóstico de su hijo.



En este gráfico encontramos los pensamientos y sensaciones que experimentaron los padres y madres cuando recibieron el diagnóstico de autismo de su hijo/a. Un alto porcentaje (75%) dice que afrontó la situación con decisión y que buscó todas las alternativas posibles para mejorar la calidad de vida de su hijo. Por otro lado, nos encontramos con que un 33,3% negó el diagnóstico y buscó una segunda opinión en otros profesionales. Menos personas son las que sintieron enfado consigo mismo, con otros, etc. Por último, encontramos un caso que marca el ítem "otros" y nos dice que su enfado no fue consigo misma, sino con los médicos, puesto que el primer diagnóstico de su hijo fue y con palabras textuales "su hijo es retrasado mental". Ante esta situación, nos dice que buscó una segunda opinión, puesto que no podía concebir que un médico estuviese usando esas palabras para describir el trastorno que padece su hijo.

5.2. CONSECUENCIAS SOCIOFAMILIARES EN LOS PADRES Y MADRES

A continuación, se presentan una serie de tablas y gráficos que representan las consecuencias sociofamiliares derivadas de tener un hijo/a con autismo. Se expondrán datos relacionados con la situación laboral de padres y madres, las relaciones tanto sociales como familiares y de pareja, la afectación a las actividades de ocio y tiempo libre y, por último, preguntas relacionadas con la demanda de servicios de los trabajadores/as sociales o de otros profesionales.

Tabla 6

Distribución de los padres y madres según el cuidador principal.

CUIDADOR PRINCIPAL	PARENTESCO	
	n_i	%
Padre	1	4,2
Madre	15	62,5
Ambos	8	33,3
Otros (especificar)		
TOTAL	24	100

En cuanto a quién se posiciona como el cuidador principal de la persona con autismo, encontramos que en la gran mayoría de las familias (63%), es la madre la que se ocupa principalmente de las tareas de cuidado de la persona con autismo. En segundo lugar, encontramos que en un 33% de los casos son ambos padres los que se ocupan del cuidado de la persona con autismo. Sólo en un 4% de los casos es el padre el que se ocupa del cuidado de dicha persona. No hay ningún caso en el que el cuidado de la persona con autismo se delegue en otra persona que no sea el padre o la madre.

Tabla 7

Maneras en que se ha visto alterada la situación laboral de los padres y madres por el cuidado del hijo/a con autismo

SITUACIÓN LABORAL	PADRE		MADRE	
	n_i	%	n_i	%
Reducción del horario de trabajo (de jornada completa a media jornada, etc.)				
Cambio de turno en el horario de trabajo (de turno de mañana al de tarde o viceversa, etc.)	1	7,7	1	7,7
Abandono del puesto de trabajo			7	53,8
La situación no se ha modificado	11	84,6		
Otros (especificar)	1	7,7	5	38,5
TOTAL	13	100	13	100

La tabla muestra la manera en la que se ha visto modificada la situación laboral del padre y de la madre a causa del cuidado del/la hijo/a con autismo. Podemos comprobar

que un 53,8% de las madres se han visto obligadas a abandonar su puesto de trabajo a consecuencia del cuidado de su hijo/a con autismo. Como ya hemos podido comprobar anteriormente, las madres son las principales cuidadoras de la persona con autismo, algo que podemos relacionar con este abandono del puesto de trabajo. Sin embargo, la situación laboral del padre, en su mayoría, no se ha visto modificada. Un 7,7% de los padres y de las madres, han tenido que cambiar sus turnos de trabajo para poder ajustarse y que cuando un padre esté trabajando, otro este cuidando a su hijo/a. Por último, un porcentaje de padres (7,7%) apuntan en el ítem "otros" que su rendimiento laboral ha descendido a consecuencia de tener un hijo/a con autismo, pues dicen estar más cansados por el añadido del cuidado de esta persona. También un porcentaje de madres (38,5%) indican este ítem, y dicen que sobre todo han tenido que modificar horarios para ajustarse a los horarios de su hijo/a, y recalcan que el cuidador principal de la persona con autismo, no puede tener trabajo.

Tabla 8

Alteración de la situación económica de las familias por el esfuerzo económico que dedican al cuidado del hijo/a con autismo.

ESFUERZO ECONÓMICO	PERSONAS	
	n_i	%
Menor		
Normal (como a cualquier otro hijo/a)	10	42
Mayor	9	38
Mucho mayor	5	21
TOTAL	24	100

Esta tabla muestra el esfuerzo económico que deben dedicar los padres al cuidado de su hijo/a con autismo y si éstos son diferentes a los que deben invertir en el resto de gastos familiares. Casi la mitad de la muestra dice que el esfuerzo económico que deben dedicar a la persona con autismo es normal, como el que dedicarían al cuidado de cualquier otro hijo. Sin embargo, destaca que más de la mitad de la muestra, indican que los gastos que deben hacer en el cuidado del hijo/a con autismo son mayores (37%) o mucho mayores (21%) que los que dedicarían en el cuidado de otros hijos/as.

Resaltamos que ningún padre o madre indica que los gastos que invierten en el cuidado del hijo/a con autismo son menores que el del resto de gastos familiares.

Tabla 9

Alteración de las relaciones sociales de las familias por el cuidado del hijo/a con autismo.

RELACIONES SOCIALES	PERSONAS	
	n_i	%
Si	18	75
No	6	25
TOTAL	24	100

En esta tabla se les pregunta a los padres y madres si consideran que sus relaciones sociales se han visto modificadas a consecuencia de tener un/a hijo/a con autismo. Las tres cuartas partes de la muestra considera que sí se han visto alteradas sus relaciones sociales (75%), frente a una sola cuarta parte de la muestra (25%), que consideran que sus relaciones sociales no se han visto afectadas tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a.

Tabla 10

Maneras en las que se han visto alteradas las relaciones sociales de los padres y madres por el cuidado del hijo con autismo.

RELACIONES SOCIALES	PERSONAS	
	n_i	%
Reducción de las relaciones sociales	11	61,1
Evitación por parte de las amistades a la hora de organizar planes	5	27,8
La sociedad no acepta la situación, y por lo tanto no se adapta a las necesidades de las familias.	2	11,1
TOTAL	18	100

La gran mayoría de los padres hablan de que sus relaciones sociales se han reducido (61,1%). Dicen que ya los amigos no cuentan tanto con ellos para organizar reuniones, o que se ven limitados a la hora de asistir a una reunión en la que han quedado todos los

amigos, porque su hijo/a con autismo presenta determinadas características, como por ejemplo, la intranquilidad o el no poder permanecer en lugares desconocidos por cierto tiempo.

Además, un porcentaje consideran que ciertos amigos han dejado de contar con ellos, o simplemente los han dejado de lado (27,8%). Muchos padres consideran que el tener un hijo/a con autismo les ha hecho ver “quienes son los verdaderos amigos”. E, incluso, algunos padres dicen que han contado con más apoyo de determinados amigos que de sus propios familiares.

Por último, aunque con un porcentaje menos significativo, encontramos que los padres sienten que la sociedad no es capaz de aceptar la situación, y por lo tanto no se adapta (11,1%). Esto quiere decir, que los padres sienten que, por ejemplo, cuando van con su hijo/a caminando por la calle, "la gente lo mira como si fuera un extraterrestre". El que la sociedad no acepte la situación hace que los propios padres de hijos con autismo creen guetos entre ellos, pues consideran que son los únicos que pueden comprender la situación por la que están pasando.

Tabla 11

Consideración de las familias sobre si el tener un hijo/a sin ningún tipo de trastorno hace que se modifiquen igualmente las relaciones sociales.

RELACIONES SOCIALES	PERSONAS	
	n _i	%
Si	4	16,7
No	16	66,7
No sabe/ No contesta	4	16,7
TOTAL	24	100

Se les pregunta a los padres y madres por si creen que el tener un hijo sin ningún tipo de trastorno implica que las relaciones sociales también se vean afectadas. La mayoría (66%) considera que las relaciones sociales no se ven igualmente afectadas si tienes un hijo/a sin ningún tipo de trastorno. Un 17% de la muestra considera que sí que las relaciones sociales se ven afectadas teniendo un hijo con o sin algún tipo de trastorno.

Tabla 12

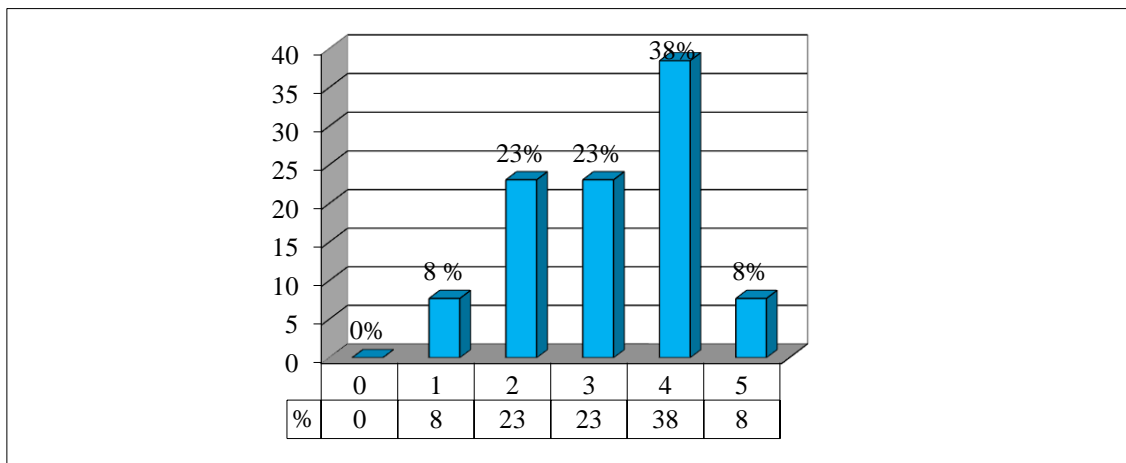
Alteración de las relaciones familiares de los padres y madres de personas con autismo.

RELACIONES FAMILIARES	PERSONAS	
	n_i	%
Si	13	54,2
No	11	45,8
TOTAL	24	100

En esta tabla se presentan los datos de la pregunta que se les hace a los padres y madres sobre si consideran que sus relaciones familiares se han visto afectadas tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a. Aunque los porcentajes están muy igualados, un 54% considera que sí se han visto afectadas, frente a un 46% que consideran que no.

Gráfica 3

Valoración sobre cómo se han modificado las relaciones familiares de los padres y madres por el cuidado del hijo/a con autismo.



En este gráfico se presenta la valoración de los padres y madres sobre la modificación de las relaciones familiares tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a. Más de la mitad de la muestra considera que sus relaciones sociales se han visto afectadas o muy afectadas. Sólo una pequeña parte de la muestra valoran como pocas las modificaciones que han sufrido sus relaciones familiares.

Tabla 13

Alteración de las relaciones de pareja de los padres y madres por el cuidado del hijo/a con autismo.

RELACIONES DE PAREJA	PERSONAS	
	n_i	%
Si	13	54,2
No	11	45,8
TOTAL	24	100

En esta tabla se representa si los padres consideran que su relación de pareja se ha visto afectada por el diagnóstico de autismo de su hijo/a. Los porcentajes vuelven a ser en esta gráfica casi igualados, pero destacando el sí consideran que su relación de pareja se ha visto afectada (54%) frente a un 46% que consideran que no se ha visto modificada o afectada su relación de pareja.

Tabla 14

Maneras en las que se han visto alteradas la relaciones de pareja de los padres y las madres por el cuidado del hijo/a con autismo.

RELACIONES DE PAREJA	PERSONAS	
	n_i	%
Tensión en la pareja	4	30,8
Ruptura de la pareja	2	15,4
Desgaste de la relación	4	30,8
A mejorado la relación	3	23,1
TOTAL	13	100

En esta tabla se muestran las causas principales señaladas por los padres y madres sobre cómo se han visto afectadas sus relaciones de pareja. Los dos principales motivos son tensión en la pareja y desgaste de la relación (30,8% ambos). La mayoría de las madres señalan que existe tensión en la pareja puesto que ellas son las cuidadoras principales de la persona con autismo, y esto hace que esté más cansada y se sienta menos apoyada por el padre, lo que supone una tensión y resentimiento constante. Además, también señalan que cuando una sola persona es el cuidador/a principal de la persona con autismo, el

descanso se reduce, y no descansar bien, en muchas ocasiones hace que los padres descarguen su tensión entre ellos mismos. Cuando hablamos de desgaste en la relación, se habla de que al disponer de menos tiempo para pasar en pareja, se va perdiendo intimidad en ésta.

Un 15,4% de los padres que consideran que su relación de pareja se ha visto afectada, hablan de ruptura de la pareja. Aunque es un porcentaje más bajo, en estos casos se habla de que el consiguiente desgaste de la relación y tensión en la misma han conducido a una ruptura. Una de las madres entrevistadas habla de que tras el diagnóstico de autismo de su hijo, se rompe la pareja, y tras esta ruptura, nos dice literalmente que "el padre se ha desentendido totalmente de su hijo".

Algunos padres y madres nos han dicho, en contraposición a lo anteriormente expuesto, que su relación de pareja se ha visto modificada, pero para bien (23,1). Han conseguido que la relación de pareja se fortaleciera con el nacimiento de su hijo/a con autismo.

Tabla 15

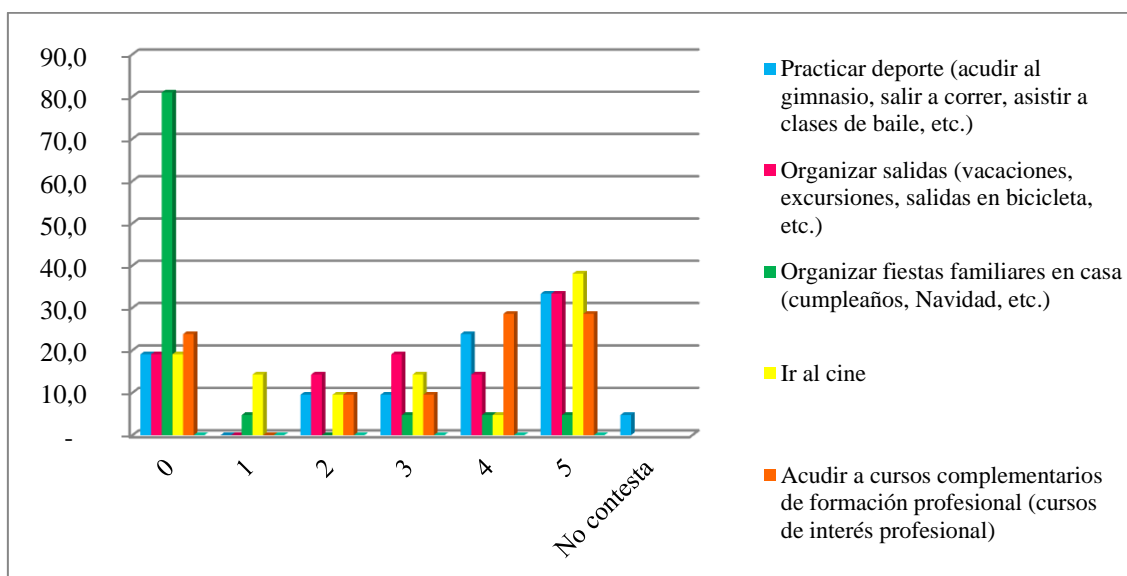
Alteración de las actividades de ocio y tiempo libre de las familias por el cuidado del hijo/a con autismo.

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE	PERSONAS	
	n _i	%
Si	21	87,5
No	3	12,5
TOTAL	24	100

Se muestra en esta tabla si los padres y madres consideran que sus relaciones de ocio y tiempo libre se han visto modificadas tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a. Un alto porcentaje de padres y madres consideran que sí se han visto modificadas sus actividades de ocio y tiempo libre (87,5%), frente a un casi imperceptible porcentaje de padres y madres que consideran que sus actividades de ocio y tiempo libre no se han visto modificadas (12,5%).

Gráfica 4

Valoración sobre cómo se han modificado diferentes actividades de ocio y tiempo de las familias por el cuidado del hijo/a con autismo.



En este gráfico se presenta una selección de actividades de ocio y tiempo libre que los padres y madres han visto modificadas por el cuidado del hijo/a con autismo. Se muestra en el mismo, una elección de aquellos ítems que destacan tanto por altas como por bajas puntuaciones.

En los dos primeros ítems se pregunta por cómo se ha visto afectada el practicar algún deporte y el organizar salidas (vacaciones excursiones). Un poco más de la mitad de la muestra dice que estas actividades se han visto afectadas o muy afectadas. Consideran que el tener un hijo/a con autismo hace que el tiempo que puedes dedicar a ti mismo o el tiempo que se dedica a descansar y desconectar se reduzca a lo mínimo.

En tercer lugar, preguntamos por cómo se ha visto afectada la organización de fiestas familiares en casa, como pueden ser los cumpleaños o la Navidad. La mayoría de la muestra considera que esta actividad no se ha visto nada modificada, pues dicen que mientras que la persona con autismo se encuentre en un entorno conocido y familiar, se puede realizar cualquier actividad.

Seguidamente se pregunta por acudir al cine, donde encontramos que más de la mitad de la muestra dice que esta es una actividad que se ha visto afectada o muy afectada tras tener un hijo/a con autismo. Esto es debido, según comentan los padres y madres, a que las personas con autismo se sienten intranquilos cuando están en lugares cerrados que

no son conocidos, por lo tanto se hace imposible acudir al cine con el hijo/a con autismo. Además, ir al cine o hacer visitas culturales solos o en compañía de su pareja también se hace muy difícil, pues las personas con autismo no son como cualquier otro niño que se pueden quedar en compañía de un/a canguro/a, sino que deben tener a alguien de confianza a cargo de su cuidado.

Por último, preguntamos por actividades relacionadas con cursos complementarios de formación profesional. Los padres y las madres consideran que también se trata de una actividad que se ha visto afectada o muy afectada, aunque con porcentajes más igualitarios entre las puntuaciones. Dicen, por ejemplo, que el acudir a cursos complementarios de formación no se ve afectado por tener un hijo/a con autismo, sino que por la situación actual del empleo en nuestro país, no hay cursos de formación.

Tabla 16

Consideración de las familias sobre si el tener un hijo/a sin ningún tipo de trastorno hace que se modifiquen igualmente las actividades de ocio y tiempo libre.

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE	PERSONAS	
	n _i	%
Si	4	19
No	16	76,2
No sabe/ No contesta	1	4,8
TOTAL	21	100

Preguntamos aquí, por si los padres consideran que el tener un hijo/a sin ningún tipo de trastorno supone que las actividades de ocio y tiempo libre se vean igualmente reducidas. Un alto porcentaje (76%) considera que el tener un hijo/a sin ningún tipo de trastorno no implica que las actividades de ocio y tiempo libre se vean reducidas. Por otro lado, un porcentaje bajo (19%) considera que estas actividades si se ven igualmente afectadas. Este porcentaje de padres y madres, considera que simplemente el tener un hijo/a supone una reducción de las actividades de ocio y tiempo libre.

Tabla 17

Distribución de las familias según si han tenido que acudir a un profesional del Trabajo Social por el trastorno que padecen sus hijos/as.

PROFESIONAL	PERSONAS	
	n_i	%
Si	15	62,5
No	9	37,5
TOTAL	24	100

Preguntamos aquí por si los padres se han puesto en contacto con algún profesional del Trabajo Social a consecuencia del trastorno que padecen sus hijos/as. La mayoría (62%), ha tenido que acudir en algún momento a un/a trabajador/a social por las consecuencias de tener un hijo/a con autismo. Un porcentaje más bajo, aunque significativo dicen no haber tenido que acudir en ningún momento a un/a trabajador/a social (38%).

Tabla 18

Distribución de las familias según si han tenido que acudir a un profesional del Trabajo Social por las consecuencias sociales derivadas del cuidado del hijo/a con autismo.

PROFESIONAL	PERSONA	
	n_i	%
Si	5	20,8
No	19	79,2
TOTAL	24	100

En relación con la pregunta anterior, se pregunta aquí a los padres y madres por si han tenido que acudir a un profesional del Trabajo Social por motivo de las consecuencias sociales que padecen ellos mismos derivadas de tener un hijo/a con autismo. Al contrario que en la anterior pregunta, aquí destaca que un 79% no han tenido que acudir a un trabajador/a social por las consecuencias sociales derivadas de tener un/a hijo/a con autismo, frente a un 21% que sí han acudido a este profesional.

Tabla 19

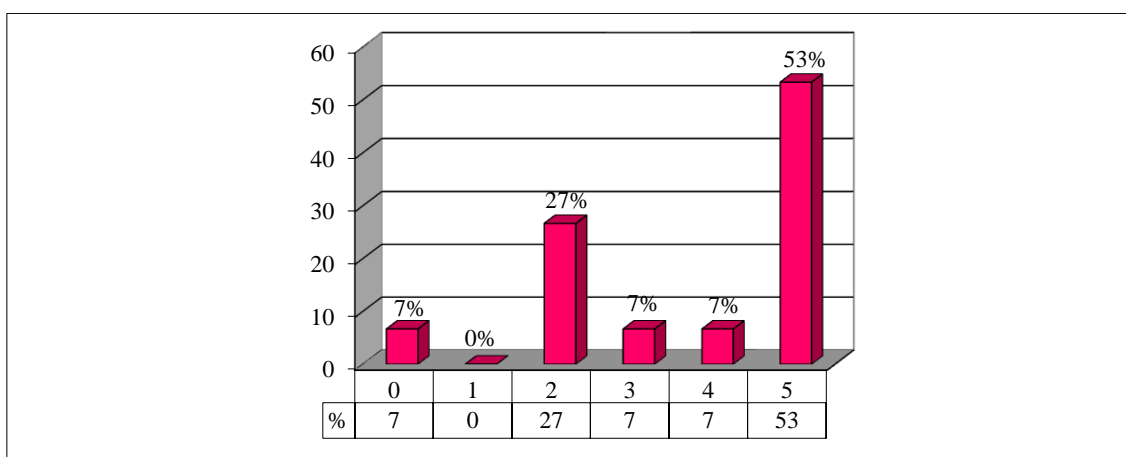
Clasificación de las familias según si el/la trabajador/a social les ha proporcionado las estrategias adecuadas para solventar las necesidades de sus hijos/as y las suyas propias.

ESTRATEGIAS	PERSONAS	
	n _i	%
Si	9	60
No	6	40
No sabe/ No contesta		
TOTAL	15	100

En esta pregunta, podemos comprobar si los padres y madres que han tenido que acudir a un profesional del Trabajo Social, han conseguido las soluciones adecuadas para solventar las necesidades de sus hijos/as o sus propias necesidades. Los porcentajes son muy igualados, pero podemos ver como un 60% de los padres si han conseguido las estrategias adecuadas para solventar las necesidades suyas y de sus hijos/as. Por otro lado, un 40% de los padres y madres no han conseguido solventar sus necesidades o las de sus hijos/as, y aunque es un porcentaje inferior al sí, es bastante elevado y no podemos dejar de tener en cuenta.

Gráfica 5

Valoración de las familias sobre el desempeño del trabajador/a social en la aportación de estrategias para solventar las necesidades de sus hijos/as con autismo o las suyas propias.



En este gráfico podemos comprobar la valoración que da los padres y madres a la intervención del trabajador/a social en la aportación de estrategias para solventar las necesidades de sus hijos/as y las suyas propias. Un 53% de la muestra considera que la intervención del trabajador/a social ha sido muy buena. Sin embargo, debemos destacar que un 27% y un 7% consideran que la la intervención del trabajador/a social ha sido mala o muy mala. No son porcentajes muy altos, pero son porcentajes que debemos tener en cuenta.

6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

A continuación pasaremos a comprobar las hipótesis que han sido planteadas. Para ello utilizaremos los resultados extraídos de la investigación que realizada a los padres y madres de personas con autismo.

Hipótesis 1: Los padres y madres de personas con autismo padecen importantes consecuencias sociales.

La teoría que fue consultada a lo largo de la elaboración de los antecedentes teóricos, nos dejaba ver que los padres y madres eran los principales afectados ante el diagnóstico de autismo de sus hijos/as. Pozo (2010) dice que el tener un hijo con TEA afecta a todas las áreas de la vida tanto de padres como de madres.

Al realizar esta investigación, y una vez extraídos los resultados, hemos podido comprobar que el tener un hijo o una hija que padezca un Trastorno Generalizado del Desarrollo, ya sea autismo o cualquier otro trastorno incluidos en este grupo, hace que los padres y las madres padezcan importantes consecuencias sociales.

Encontramos tanto a padres como a madres, que ven reducidos sus horarios de ocio y tiempo libre (87,5%), que han tenido que aparcar sus relaciones sociales (75%) o incluso familiares (54,2%) por la atención que requieren sus hijos/as, jornadas de trabajo reducidas o abandono de los puestos de trabajo (el 53,8% de las madres), etc.

Muchas madres consideran que se sienten solas ante la situación que se les presenta con su hijo/a. Dicen sentirse incomprendidas por el resto de la sociedad, que nadie es capaz de ponerse en su lugar, si no es una madre que esté pasando o haya pasado por la misma situación. Además, suelen ser las principales cuidadoras de sus hijos/as (62,5%), y por lo tanto la carga de trabajo es mayor. Esto, por lo general, hace que la relación con su pareja se resienta, e incluso que llegue a romperse.

Además, padres y madres sienten que los amigos ya no cuentan con ellos para hacer planes, o que incluso son ellos mismos los que limitan qué planes pueden hacer con sus amigos, puesto que su hijo/a presenta unas necesidades especiales.

Hipótesis 2: Las actividades de ocio y tiempo libre del padre y de la madre de un hijo/a con autismo se ven claramente reducidas.

Las personas que padecen autismo requieren de una atención y unos cuidados especiales. En muchas ocasiones, las personas con autismo no confían en el cuidado que venga de una persona que no sea familiar, y esto hace, que la atención solo pueda

proceder de su padre y de su madre. Además, las personas con autismo presentan una serie de características especiales, como puede ser el no poder permanecer en un lugar cerrado y poco familiar por mucho tiempo, pues los hace sentirse intranquilos y nerviosos, y este nerviosismo los conduce un estado de enfado.

Todo esto hace que las actividades de ocio y tiempo libre de los padres y madres se ven reducidas casi al completo (87,5%), como se ha comprobado con la investigación realizada. Los padres y madres ven como, por ejemplo, acudir al cine o visitar museos se hace imposible por las características especiales que presentan sus hijos/as.

Actividades como la realización de deporte o ir de vacaciones también se ven muy afectadas tanto en los padres como en las madres, pues el tiempo para dedicarse a uno mismo es casi inexistente, pues prima el bienestar de sus hijos/as. Ir de vacaciones es algo que se debe estudiar con minuciosidad pues las características los hoteles a los que se acude o el tiempo que dure el viaje es algo que puede alterar la tranquilidad de sus hijos/as.

Sin embargo, cuando se trata de hacer planes en casa como pueden ser celebraciones de cumpleaños o fechas señaladas, como Navidad o Fin de Año, los padres y las madres cuentan con una tranquilidad absoluta y consideran que son actividades que no se han visto nada alteradas tras el diagnóstico de su hijo/a (81%). Cuando las personas con autismo se encuentran en un entorno familiar, conocido, los padres no encuentran ningún tipo de obstáculo a la hora de organizar planes.

Por lo tanto, y como deja claro Martínez y Bilbao (2008), el tener un hijo/a con TEA hace que se reduzca el tiempo libre, se restringe la vida social y hace que la vida de la familia gire en torno al miembro con autismo.

Por último, decir que los padres y madres de personas con autismo consideran que tener un/a hijo/a sin ningún tipo de trastorno no implica que las actividades de ocio y tiempo libre se vean igualmente reducidas (76,2%). Aunque algunos padres y madres hablan de que tras el nacimiento de cualquier hijo/a, sin algún tipo de trastorno, siempre se experimenta una reducción de este tipo de actividades, dicen que tras un tiempo se va recuperando la normalidad. Sin embargo, el tener un hijo/a con autismo implica que esa normalidad no se vuelva a recuperar.

Hipótesis 3: De manera general, son las madres las que dejan su puesto de trabajo para dedicarse al cuidado de un hijo/a con autismo.

A lo largo de la historia, la mujer siempre ha cumplido el papel de cuidadora principal de la descendencia. Siempre se ha encargado de las labores domésticas y de cubrir las necesidades fisiológicas de la familia, como el alimento, el cuidado de enfermos, etc. Según Martínez y Bilbao (2008), causas que ahondan en el sufrimiento de padres, y sobre todo de las madres, son aquellas relacionadas con la pérdida del puesto de trabajo o las cargas económicas que supone tener un hijo con TEA.

En la investigación realizada se ha comprobado que mayoritariamente son las madres las cuidadoras principales de sus hijos/as con autismo (62,5%).

Muchas de las madres entrevistadas han tenido que dejar sus puestos de trabajo para poder hacerse cargo del cuidado de su hijo/a (53,8%), otras han tenido que modificar sus horarios de trabajo para poder ajustarse a las necesidades de sus hijos/as, etc. También destacan que cuando ellas son las cuidadoras principales se hace casi imposible poder trabajar, pues el cansancio que supone el cuidado de sus hijos/as hace que no rindan lo suficiente en su puesto de trabajo.

Sin embargo, la mayoría de los padres que han sido entrevistados manifiestan que su situación laboral no se ha visto afectada tras el diagnóstico de sus hijos/as (84,6%). Pero hay que tener en cuenta, que al igual que las madres, alguno de ellos han dicho que su rendimiento ha disminuido debido a que no descansan lo suficiente o necesario.

Hipótesis 4: La economía familiar se ve gravemente afectada por la cantidad de recursos que se deben invertir en el cuidado de un hijo o hija con autismo.

Cuando el desarrollo de un/a hijo/a no marcha correctamente, los padres y madres tratan de buscar por todos los medios una respuesta acertada de lo que le ocurre a su hijo/a. Para Pozo (2008), la búsqueda de un diagnóstico acertado hace que los padres atraviesen por un periodo estresante y de momentos críticos por todo lo que ello conlleva (gastos en viajes, en diferentes consultas, en diferentes especialistas, etc.). Por lo tanto, la búsqueda de un diagnóstico acertado implica, que en muchas ocasiones, se deban hacer grandes esfuerzos económicos. Y cuando se obtiene un diagnóstico, el gasto económico sigue con la búsqueda de un sin fin de terapias que hagan mejorar el estado de sus hijos/as.

Se ha podido comprobar con la realización de esta investigación que estas afirmaciones son ciertas, y que los esfuerzos económicos que han tenido que dedicar o que dedican

actualmente los padres y madres de personas con autismo son mayores o mucho mayores que los que dedican al resto de familiares (38% y 21% respectivamente).

Algunos padres han querido resaltar que actualmente los gastos que dedican a su hijo/a con autismo son normales (42%), como los que dedicarían al cuidado de cualquier otro hijo. Pero destacan que en un momento de la vida de su hijo/a han tenido que invertir importantes cantidades de dinero, y nos ponen como ejemplo, la búsqueda de un diagnóstico acertado o la búsqueda de terapias que se ajustasen a las necesidades de su hijo/a.

Hipótesis 5: El padre y la madre de un/a hijo/a con autismo dejan un poco apartadas las relaciones con sus amigos a consecuencia del cuidado de éste.

Como ya hemos dicho, los padres y madres al recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos/as, lo que buscan principalmente es el bienestar de éste, lo que hace que dejen apartada su vida social. La existencia de un hijo/a con autismo hace que todas las áreas de la vida social de los padres y madres queden afectadas, alterando no sólo las relaciones familiares, sino las relaciones sociales, es decir, las relaciones con amigos (Belichón, 2001, s.r.f. Martínez y Bilbao, 2008).

Y así ha quedado demostrado tras la realización de esta investigación donde, padres y madres consideran que sus relaciones sociales se han visto muy afectadas tras el diagnóstico de sus hijos/as (75%). En muchas ocasiones, los padres y madres dejan de acudir a planes que organizan sus amigos por las necesidades que presentan sus hijo/as. Dicen con palabras textuales “los hijos de mis amigos no tienen problemas a la hora de ir a un sitio desconocido, y mi hijo sí”. Además, los padres y madres también consideran que muchos amigos y amigas han terminado por apartarlos y dejar de contar con ellos a consecuencia de estos innumerables planes organizados a los que no acuden (27,8%). Y ellos mismos no los culpan, sino que entienden que cuando sus amigos quieren organizar un determinado plan al que saben que no van a poder acudir, dejan de contar con ellos.

Sin embargo, otros padres y madres han manifestado que en muchas ocasiones los amigos les han dado de lado simplemente por tener un hijo/a con este tipo de trastorno. Se sienten incomprendidos y rechazados por la sociedad (11,1%), y sienten que nadie puede entender por lo que están pasando, a excepción de aquellos padres y madres que están atravesando la misma situación. Sienten que la propia sociedad les hace crear guetos entre los padres y madres de personas con autismo, pues ésta no les da la

oportunidad de integrar a sus hijos/as en un entorno normalizado. Sienten que sus hijos/as en sociedad “son mirados como extraterrestres”.

Hipótesis 6: Las relaciones familiares se desgastan a consecuencia de tener un hijo con autismo.

La familia juega un papel muy importante como unidad de apoyo ante cualquier problema. Sin embargo, cuando nos encontramos con una situación como la de tener un hijo con autismo, la familia aún cobra más importancia. Benítez (2010), menciona que según Baron-Cohen y Bolton (1998), las familias pueden experimentar un fortalecimiento o, por el contrario, un desgaste tras el diagnóstico de un hijo/a con autismo. Las relaciones de pareja o matrimoniales sufren el mismo tipo de consecuencias, pues algunas parejas pueden llegar a fortalecer su relación, aunque en muchas ocasiones, la situación puede hacer que la relación se rompa.

La investigación realizada no nos aporta datos demasiado significativos con respecto a las relaciones familiares, aunque si deja ver que padres y madres, en su mayoría, consideran que este tipo de relaciones se han visto afectadas (54,2%). Y se repite el mismo patrón que con las relaciones sociales, pues algunos padres y madres consideran que hay familiares que se han distanciado porque no entienden la situación de la persona con autismo, y otros consideran que las relaciones familiares se han ido desgastando porque ellos mismos dan prioridad a las necesidades de sus hijos/as.

Dentro de las relaciones familiares también se deben tener en cuenta las relaciones de pareja. Cuando se da una situación como la de tener un hijo/a con autismo, es lógico que exista una cierta tensión en la pareja, quizás porque una sola persona es la encargada del cuidado del/la hijo/a, o porque debido a esta situación se pierde intimidad, se reduce el tiempo para estar juntos, etc., y la relación se desgasta. Así lo han manifestado los padres y madres de personas con autismo, donde un 54,2% de los padres y madres consideran que su relación de pareja se ha visto afectada. Señalan que en muchas ocasiones, el cansancio y el desgaste de la relación se traducen en una ruptura o separación de la pareja (15,4%). Incluso, nos hemos podido encontrar con casos en el que, sobre todo las madres, dicen que el recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos/as, ha conllevado a una ruptura en el que el padre se ha desentendido totalmente de la situación y ha supuesto que la madre termine ocupándose sola del cuidado de su hijo/a.

Hipótesis 7: El trabajador social proporciona a los padres y a las madres estrategias para solventar las consecuencias sociales que padecen por tener un hijo/a con autismo.

El papel del Trabajo Social dentro de la rama de la discapacidad, es un papel que va más allá de tramitar una mera prestación. El trabajador social también debe ejercer un papel importante a la hora de proporcionar apoyo en situaciones como la que puede ser el diagnóstico de un hijo/a con autismo. Ya hemos mencionado las características, según Simarro (2013), que debe poseer un profesional en la relación con las familias de personas con autismo y que van desde la disposición a la escucha hasta un servicio de calidad, pasando por la empatía, la flexibilidad o la calidez.

Sin embargo, sigue siendo un papel desconocido en esta área, pues aunque los padres y madres que han sido entrevistados para la elaboración de esta investigación sí han acudido alguna vez a un trabajador social, no lo han hecho para cubrir sus necesidades, sino la de sus hijos (20,8% de los padres acuden por sus necesidades frente a un 62,5% que acuden por las necesidades de sus hijos/as). Esto nos lleva a pensar que los trabajadores sociales seguimos cargando, como ya he dicho antes, una etiqueta de meros tramitadores. Aún con esto, los padres y madres consideran que nuestro papel en la ayuda que le hemos podido proporcionar a sus hijos es muy bueno (53%), y por lo tanto, existe una valoración positiva de una parte de nuestro trabajo.

Sin embargo, no toda la muestra que ha sido utilizada a la hora de realizar esta investigación considera que desempeñamos bien nuestro trabajo. Y aunque no es un porcentaje significativo (7%), es un porcentaje a tener en cuenta, y que debemos de tratar de averiguar en qué podemos mejorar.

También el papel que pueden desempeñar profesionales de otras ramas es muy importante, y aquí vemos como los padres y madres sí que acuden a profesionales como el psicólogo (50%) o el psiquiatra (25%) para poder sobrellevar la situación por la que atraviesan y de esta manera cubrir las necesidades generadas por tener un hijo/a con autismo.

7. CONCLUSIONES Y ALTERNATIVAS

Por último, se pasará a exponer y resumir las principales conclusiones a las que se ha llegado tras la realización de esta investigación.

Según Martínez y Bilbao (2008), las personas que padece autismo son, por lo general, uno de los grupo de personas con discapacidad que menos nivel de autonomía poseen. Esto lleva consigo el consiguiente desgaste de las familias, que sufren desde antes de encontrar un diagnóstico acertado y que continúa a lo largo de toda la vida de la persona con autismo. Y este desgaste se ha podido comprobar en el estudio realizado a padres y madres de personas con autismo.

Por un lado, encontramos como las relaciones sociales o de amistad de los padres y madres se ven reducidas al máximo, no solo por el cuidado de sus hijos/as, sino porque en ocasiones los amigos no son capaces de entender la situación por la que están pasando. La propia sociedad no es capaz de entender la situación de estos padres y madres, o incluso de entender qué es el autismo.

También, las actividades de ocio y tiempo libre se reducen al máximo, pues como hemos dicho, lo que prima para padres y madres es el bienestar de sus hijos/as. Así, por ejemplo, ya no van al cine, no acuden a museos, organizar las vacaciones se vuelve una odisea, etc.

Por otro lado, podemos decir que las relaciones familiares también se ven afectadas por este desgaste sufrido por padres y madres de personas con autismo. La familia, a pesar de jugar un papel muy importante ante situaciones de apoyo, se ha podido comprobar tras esta investigación que padres y madres de personas con autismo no cuentan al cien por cien con el apoyo familiar. Y vuelve a ocurrir lo mismo que con las relaciones sociales, pues muchos familiares no comprenden las necesidades que presentan las personas con autismo o no comprenden qué es el autismo en sí.

Las relaciones de pareja son algo que tras recibir el diagnóstico de autismo se ven afectadas con su consiguiente desgaste. El cuidado de una persona con autismo es agotador, y en muchas ocasiones genera tensión entre la pareja. A veces, esa tensión se traduce en ruptura, y otras veces se traduce en un fortalecimiento de la relación. Lo que sí está claro, es que la relación entre padres y madres se ve alterada tras el diagnóstico de autismo de sus hijos/as.

Por último, es importante destacar la labor del/la trabajador/a social, pues aunque si podemos decir que nuestra figura es reconocida, nuestras labores siguen siendo un tema desconocido. Seguimos siendo aquellos profesionales que los padres y las madres

encuentran en un despacho al que acuden cuando necesitan tramitar alguna prestación. Debemos de dar a conocer nuestro papel de apoyo y, en las situaciones en las que padres y madres dejen de contar con amigos y familiares, puedan acudir a nosotros y encuentren las estrategias necesarias para poder hacer frente la situación. Tenemos que hacer visible nuestro trabajo y conseguir que el/la trabajador/a social sea visto como algo más que una mera máquina de rellenar papeles. Y esto empieza desde la formación. Debemos de intentar cambiar las dinámicas de aprendizaje, y que, en lugar de pasarnos horas tratando de memorizar temarios interminables, podamos aprender un poco más desde la práctica.

Por último, me gustaría terminar con una frase del autor Ródenas de la Rocha (2002):

“¿No es el mundo un lugar mejor con las personas con autismo? ¿Por qué perder esto? La gente con autismo es especial, son únicos. Y con la ayuda y el apoyo correctos ellos también pueden hacer algo junto con el resto de la sociedad”(Ródenas de la Rocha, 2002, s.f.r. Martínez y Bilbao, 2008, p. 228).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Estados Unidos: American Psychiatric Association.

Asociación Española del Síndrome de Rett (2014). Recuperado el día 26 de marzo de 2015 de: <http://www.rett.es/sindrome-de-rett/9-mqum-es-el-smndrome-de-rett.html>

Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE) (2015). Extraído el día 26 de marzo de 2015 de: <http://www.apanate.org/autismo/>

Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Morgade, M., Murillo, E., Palomo, R., y otros. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín y Macías.

Benítez, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24 (24), 1-20.

Canal, R., Martín, M.V., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez, M., y otros. (2010). La detección precoz de autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. En Verdugo, M.A., Crespo, M., y Nieto, T. (coord.), *Aplicación del paradigma de la calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID)*(pp. 91-98). Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

Centro de Control y Prevención de las Enfermedades en Estados Unidos (2015). Recuperado el 21 de marzo de 2015 de: <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/data.html>

Clasificación Internacional de Enfermedades 10º (CIE 10º). Recuperado el 16 de abril de 2015 de: http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf

Confederación Autismo España (2015). Recuperado el día 25 de marzo de 2015 de: <http://www.autismo.org.es/AE/default.htm>

Corbetta, P. (2007). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. Madrid: Mc Graw Hill.

Definición de familia por el Diccionario de la Real Academia Española. Recuperado el día 2 de abril de 2015 de: <http://lema.rae.es/drae/srv/search?id=7spjoFbI1DXX2g6qX80h>

De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.

Díaz Jiménez, R. (2003). *Las personas con discapacidad. Una aproximación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua Libros.

Federación Asperger España (2015). Recuperado el día 26 de marzo de 2015 de: <http://www.asperger.es/>

Frontera, M. (coord.) (2003). *Trastornos generalizados del desarrollo: Hacia una mayor inclusión social. Situación social, laboral, sanitaria y educativa en Aragón*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

Grupo de Expertos de Trastornos del Espectro Autista. (2005). *Detección y diagnóstico de trastornos del espectro autista: Conclusiones*. Curso extraordinario de la Universidad de Salamanca.

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III (2004). Recuperado el 16 de abril de 2015 de: http://ier.isciii.es/autismo/pdf/aut_16ra.pdf

Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (2008). Recuperado el día 21 de marzo de 2015 de: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/10/&file=04028.px&type=pcaxis&L=0>

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Martínez, M. A. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17 (2), 215-230.

Mundo Asperger. Autismo: Impacto en la familia. (2015). Recuperado el día 7 de mayo de 2015 de: <http://as.sachasp.com/p/autismo-impacto-en-la-familia.html>

Palomares, A. y Garrote, D. (2010). *El éxito del esfuerzo. El trabajo colaborativo (estudio de casos)*. Castilla-La Mancha: Universidad de Castilla-La Mancha.

Pozo, M.P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista: Un estudio multidimensional*. (Tesis doctoral). Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Madrid.

Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista (I): Relación social y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 61-105). Madrid: IMSERSO-APNA.

Rivière, A. y Martos, J. (2001). *El tratamiento del Autismo. Nuevas expectativas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). *Familia y Desarrollo Humano*. Madrid: Alianza.

Servicio de Información sobre Discapacidad (2015). Recuperado el día 21 de marzo de 2015 de: <http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/52624/1-1/alfonso-alonso-defiende-una-politica-global-y-transversal-dirigida-a-la-inclusion-de-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista.aspx>

Simarro, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Madrid: Síntesis.

ANEXOS

ANEXO I: DIMENSIONES DEL DESARROLLO QUE SE ALTERAN EN LOS CUADROS DEL ESPECTRO AUTISTA.

- ❖ “Área social:
 1. Trastornos cualitativos de la relación social.
 2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjunta)
 3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
- ❖ Área de comunicación y lenguajes:
 4. Trastornos de las funciones comunicativas
 5. Trastorno cualitativo del lenguaje expresivo
 6. Trastorno cualitativo del lenguaje receptivo.
- ❖ Área de flexibilidad y anticipación:
 7. Trastorno de las competencias de anticipación
 8. Trastorno de la flexibilidad mental y comportamental.
 9. Trastorno del sentido de la actividad propia.
- ❖ Área de simbolización:
 10. Trastorno de la imaginación y de las capacidades de ficción
 11. Trastorno de la imitación
 12. Trastorno de la suspensión (la capacidad de hacer significantes)”

(Pozo, 2010, pp. 16-17).

ANEXO II: CUESTIONARIO

Estimado/a padre/madre:

Mi nombre es Fiamma Mesa Hernández, y soy alumna de la Universidad de La Laguna. Actualmente estoy realizando mi Trabajo de Fin de Grado sobre las consecuencias sociales del autismo para los padres y madres. Como padres, ustedes son los que mejores conocen cómo afecta esta situación a las distintas áreas del ámbito familiar.

Para poder alcanzar este objetivo, a continuación, le presento un cuestionario con una serie de preguntas sobre el tema a tratar para las que le pido que responda a las preguntas que se plantean de forma sincera, pues cada una de sus respuestas son de suma importancia para este trabajo.

Las respuestas son totalmente anónimas y confidenciales. Quiero aclararle que en este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas, sólo importa su realidad en las preguntas planteadas.

¡Gracias por su colaboración!

1. Parentesco de la persona que rellena el cuestionario con el/la hijo/a con autismo:

Padre Madre

2. Edad: _____

3. Personas que integran la unidad familiar. Indica el nº de personas que viven en el hogar en el momento actual(incluyendo a la persona con autismo): _____

4. Sexo da la persona con autismo: Hombre Mujer

5. ¿Cuál fue el diagnóstico del/la hijo/a dentro del espectro autista?(marque con una X):

Autismo	
Trastorno de Asperger	
Trastorno de Rett	
Trastorno Desintegrativo Infantil	
Trastorno del Desarrollo no Especificado	

6. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo/a?: _____

7. Edad actual de la persona con autismo: _____

8. ¿Quién fue la primera persona que sospechó que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo/a?:

- Un miembro de la familia
- El pediatra
- Un profesor/a o educador/a
- Otro (especificar): _____

9. Cuando recibió el diagnóstico, ¿qué pensó?:

- Enfado consigo mismo/a, con otros, etc
- Pensó que no podía ser cierto y buscó una segunda opinión
- Perdió las expectativas creadas para la vida de su hijo/a
- Afrontó la situación con decisión y buscó alternativas para mejorar la calidad de vida de su hijo/a.
- Otros (especificar): _____

10. ¿Quién podría decirse que es el cuidador principal de la persona con autismo?:

- Padre
- Madre
- Ambos
- Otros (especificar): _____

11. ¿Se ha visto alterada la situación laboral de alguno de los padres por el cuidado del hijo/a con autismo?: SI NO

12. En caso de que su respuesta sea “SI”, ¿de qué manera se ha visto alterada su situación laboral? (marque con una X):

	PADRE	MADRE
Reducción del horario de trabajo (de jornada completa a media jornada, etc.)		
Cambios de turnos en el horario de trabajo (de turno de mañana al de tarde o viceversa, etc.)		
Abandono del puesto de trabajo		
No se ha visto modificada la situación laboral de uno de los padres		
Otros (especificar):		

13. Sabemos que las familias buscan que la atención que reciben sus hijos/as sea la mejor posible y que para ello, en ocasiones, deben hacer grandes esfuerzos económicos. El esfuerzo económico que dedica a la persona con autismo en comparación con el resto de gastos familiares es:

Menor	
Normal (como a cualquier otro hijo/a)	
Mayor	
Mucho mayor	

14. ¿Recibe la persona con autismo algún tipo de ayuda económica?:

SI NO No sabe/ No contesta

15. Las relaciones sociales son consideradas como aquellas interacciones sociales entre dos o más personas que pueden ser de varios tipos: de amistad, laborales, etc. ¿Considera que sus relaciones sociales se han visto alteradas a consecuencia de tener un hijo/a con autismo?: SI NO

En caso de que su respuesta a la pregunta anterior haya sido “SI”, continúe el cuestionario en la pregunta 16.

En caso de que su respuesta a la pregunta anterior, haya sido “NO”, continúe el cuestionario en la pregunta 18.

16. ¿Cómo se han visto afectadas sus relaciones sociales tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a?

17. ¿Cree que el nacimiento de un hijo/a SIN ningún tipo de Trastorno Generalizado del Desarrollo implica que las relaciones sociales se vean igualmente afectadas?:

SI NO No sabe/ No contesta

18. La familia es considerada como una unidad muy importante en el apoyo a las personas que padecen algún tipo de trastorno. ¿Cree usted que las relaciones familiares se han visto afectadas, en su caso, tras el diagnóstico de su hijo/a?: SI NO

19. En caso de que la respuesta sea “SI”, siendo el 0 “nada afectadas” y el 5 “muy afectadas”,¿qué valoración le da a las modificaciones sufridas en sus relaciones familiares tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a?

Nada afectadas			Muy afectadas		
0	1	2	3	4	5

20. Al igual que las relaciones familiares, las relaciones de pareja se ven afectadas ante cualquier situación inestable. ¿Su relación de pareja se ha visto afectada después del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de su hijo/a?: SI NO

21. En caso de que la respuesta sea “SI”, ¿de qué manera se ha afectado a su relación de pareja tras el diagnóstico de su hijo/a?:

22. El cuidado de un hijo/a con autismo implica mucho tiempo. ¿Considera que sus actividades de ocio y tiempo libre se han visto reducidas tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a?: SI NO

23. Siendo el 0 “no se ha reducido nada” y siendo el 5 “se ha reducido mucho”, ¿cuál de las siguientes actividades de ocio y tiempo libre ha visto afectadas tras el diagnóstico de autismo de su hijo/a?

	Nada			Mucho		
	0	1	2	3	4	5
Practicar deporte (acudir al gimnasio, salir a correr, asistir a clases de baile, etc.)						
Organizar salidas (vacaciones, excursiones, salidas en bicicleta, etc.)						
Organizar fiestas familiares en casa						

(cumpleaños, Navidad, etc.)						
Visitas culturales (acudir a museos, exposiciones, etc.)						
Ir al cine						
Acudir a cursos complementarios de formación profesional (cursos de interés profesional).						
Asistir a cursos o talleres (de manualidades, de música, etc.)						
Actividades relacionadas con la realización de hobbies (pesca, caza, música, etc.)						
Otros (especificar):						

24. ¿Cree que el nacimiento de un hijo/a SIN ningún tipo de Trastorno Generalizado del Desarrollo implica que las actividades de ocio y tiempo libre se vean igualmente afectadas?: SI NO No sabe/ No contesta

25. ¿Se ha puesto en contacto o ha acudido en algún momento a un/a profesional del Trabajo Social a consecuencia del trastorno que padece su hijo/a?: SI NO

26. Y ¿ha acudido por algún tema relacionado con las consecuencias sociales que padece usted derivadas del autismo que sufre su hijo/a?: SI NO

27. En caso de que haya acudido al profesional del Trabajo Social, ¿le ha proporcionado las soluciones adecuadas para poder solventar aquellas consecuencias derivadas de tener un hijo/a con autismo?: SI NO

28. Siendo el 0 “muy mala” y el 5 “muy buena”, ¿cómo valora el trabajo del/la trabajador/a social en su intervención a consecuencia del trastorno que padece su hijo/a o en la aportación de estrategias para poder solventar aquellas consecuencias derivadas de tener un hijo/a con autismo?:

Muy mala			Muy buena		
0	1	2	3	4	5

29. ¿A tenido que acudir a otros profesionales que no sean el/la Trabajador/a Social a consecuencia del trastorno que padece su hijo/a?: SI NO

30. ¿A qué profesionales ha tenido que acudir?:

Médico	
Psicólogo/a	
Abogado/a	
Psiquiatra	
Otros (especificar)	

Observaciones:

ANEXO III: RESULTADOS COMPLEMENTARIOS.

Tabla 20

Características de las personas entrevistadas según las personas que integran la unidad familiar.

UNIDAD FAMILIAR	PERSONAS	
	n_i	%
2 personas	2	8,3
3 personas	13	54,2
4 personas	8	33,3
5 personas	1	4,2
6 personas o más		
TOTAL	24	100

Esta tabla muestra el porcentaje de personas que integran las unidades familiares. La mayoría de los hogares (54%) están integrados por 3 miembros, que suelen ser, el padre, la madre y la persona con autismo. En segundo lugar, nos encontramos con los hogares formados por 4 personas (33%), que en estos casos suelen ser hogares formados por el padre, la madre, la persona con autismo y un hermano. En menor porcentaje nos encontramos con los hogares formados por 2 personas (9%), que suelen estar integrados por la madre y la persona con autismo. Y por último, y siendo menos significativo, nos encontramos con los hogares formados por 5 personas (4%).

Tabla 21

Características las personas entrevistadas según su edad actual de su hijo con autismo.

EDAD	PERSONA CON AUTISMO	
	n _i	%
Menos de 5 años	2	8,3
De 6 a 10 años	4	16,7
De 11 a 15 años	3	12,5
De 16 a 20 años	1	4,2
De 21 a 25 años	6	25
De 26 a 30 años	6	25
Más de 30 años	2	8,3
TOTAL	24	100

En esta tabla queda reflejada la edad actual de la persona con autismo. Se puede observar que la mitad de la muestra se encuentra entre los rangos de edad de 21 a 25 años (25%) y de 26 a 30 años (25%). Estos porcentajes pueden deberse a que en la asociación en la que se ha llevado a cabo esta entrevista existe un centro de día, en la que las personas con autismo pasan la mayor parte del día. Otros porcentajes significativos los encontramos entre los rangos de edad de 6 a 10 años (17%) y de 11 a 15 años (13%).

Tabla 22

Alteración de la situación laboral de las familias por el cuidado del hijo/a con autismo.

SITUACIÓN LABORAL	PERSONAS	
	n _i	%
Si	13	54,2
No	11	45,8
TOTAL	24	100

En esta tabla queda representada si se ha modificado o no la situación laboral de los padres a causa del cuidado del hijo/a con autismo. Encontramos porcentajes muy

igualados, aunque destaca el sí se ha modificado la situación laboral (54%) por arriba del no (46%).

Tabla 23

Alteración de la situación económica de las familias por las ayudas económicas que recibe la persona con autismo.

AYUDA ECONÓMICA	PERSONA CON AUTISMO	
	n_i	%
Si	24	100
No		
TOTAL	24	100

En cuanto a si las personas con autismo reciben algún tipo de ayuda encontramos que el 100% de la muestra dicen que sus hijos/as son beneficiarios de una ayuda económica. La gran mayoría dicen recibir la prestación correspondiente por la Ley de dependencia y otros la pensión no contributiva.

Tabla 24

Distribución de las familias según si han tenido que acudir a otros profesionales que no sean el/la trabajador/a social a consecuencia del cuidado del hijo/a con autismo.

OTROS PROFESIONALES	PERSONAS	
	n_i	%
Si	16	66,7
No	8	33,3
TOTAL	24	100

Aquí podemos comprobar si los padres y madres han tenido que acudir a otros profesionales que no sea el trabajador/a social. Un 67% de los padres han tenido que acudir a otros profesionales como consecuencia de tener un hijo con autismo. Por el contrario, un 33% de los padres no han tenido que acudir a otros profesionales.

Tabla 25

Clasificación de las familias según los profesionales a los que han tenido que acudir como consecuencia del cuidado del hijo/a con autismo.

OTROS PROFESIONALES	PERSONAS	
	n_i	%
Psicólogo/a	12	50
Psiquiatra	6	25
Abogado/a	1	4
Educador/a social		
Otros (especificar)	2	8

Encontramos aquí que un alto porcentaje de los padres que han tenido que acudir a un profesional que no sea el trabajador/a social, han acudido a un psicólogo (50%); otro porcentaje significativo han acudido a un psiquiatra (25%). Por último, otros porcentajes, aunque más bajos, son los que han tenido que acudir al abogado (4%) y los que han marcado la opción “otros” (8%), que en este caso son dos personas que han dicho que han acudido a una figura religiosa.