

**Sirviendo de altavoz a sus voces silenciadas:
Las necesidades de las familias de hijos e
hijas con TEA en el sistema educativo**

Julia Belén López Machuca

Grado en Trabajo Social

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación

Universidad de La Laguna

Tutorizan: Miriam Álvarez Lorenzo y Nauzet Gutiérrez Rodríguez

Junio 2022



Resumen

Bajo una preocupación notoria sobre la realidad educativa que envuelve a los niños y las niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los centros educativos, el siguiente estudio se centra en dar a conocer, a través del relato de las familias de dicho alumnado, las necesidades percibidas por estas en la relación con la comunidad educativa. La metodología aplicada ha sido de corte cualitativo. Se organizaron tres entrevistas grupales. Las participantes fueron 13 madres de hijos/as con TEA que cursaban su escolaridad en la primera etapa educativa en la isla de Tenerife. Las entrevistas cualitativas transcritas se analizaron con el software ATLAS.ti 22 utilizando un enfoque de teoría fundamentada. Los resultados han sido agrupados en tres constructos: “Sociedad”, “Comunidad educativa” y “Microsistema familiar”. Estos constatan que las principales necesidades valoradas por las familias en la relación con la escuela están estrechamente ligadas al vínculo presentado con el profesorado de sus hijos/as, otorgando gran importancia a la comunicación establecida con este. La carencia de apoyos formales e informales percibidos es también un factor emergente en los discursos. Se perciben, además, necesidades en el ejercicio de la parentalidad. En lo referente a la inclusión educativa del alumnado con TEA florecen, generalmente, sentimientos de insatisfacción con respecto a la formación de la comunidad educativa en materia de TEA, y donde nuevamente, se incide en la figura de los/as docentes como principales promotores de la inclusión educativa. Se tienen en cuenta otras inquietudes, como el correcto desempeño de las funciones del profesorado en el trabajo con el niño o la niña con TEA. Se describen de forma detallada implicaciones prácticas para el ejercicio del Trabajo Social con familias con necesidades vinculadas al TEA.

Palabras clave: Inclusión educativa, familias, trastorno del espectro del autismo.



Abstract

Under a notorious concern about the educational reality that surrounds boys and girls with autism spectrum disorder (ASD) in educational centres, the following study focuses on making known, through the story of the families of said students, the needs perceived by these in the relationship with the educational community. The applied methodology has been qualitative. Three group interviews were organized. The participants were 13 mothers of children with ASD who were attending their schooling in the first educational stage on the island of Tenerife. The transcribed qualitative interviews were analysed with ATLAS.ti 22 software using a grounded theory approach. The results have been grouped into three main constructs: “Society”, “Educational Community” and “Family Microsystem”. These confirm that the main needs valued by families in connection to the educational centre are closely related to the bond presented with their children's teachers, giving great importance to the communication established with them. The lack of formal and informal support is also an emerging factor in the discourse. In addition, needs are perceived in the exercise of parenthood. Regarding the educational inclusion of students with ASD, feelings of dissatisfaction flourish with respect to the formation of the educational community in terms of ASD, and where again, teachers as the main promoters of educational inclusion is stressed. Other concerns are considered, such as the correct performance of the functions of the teaching staff during the work with the individual with ASD. Some practical implications for the exercise of Social Work with families with needs linked to ASD are described in detail.

Keywords: Educational inclusion, families, autism spectrum disorder.



Índice

Marco teórico	7
<i>Trastorno del Espectro del Autismo: características principales en la infancia</i>	7
<i>El ejercicio de la parentalidad de las familias con hijos/as con TEA</i>	9
<i>Colaboración familia de alumnado con TEA-centro educativo</i>	12
Objetivos	18
Método	19
Participantes	19
Técnica elegida y procedimiento de recogida de datos	21
<i>Instrumentos</i>	22
Procedimiento	22
Estratégica metodológica y análisis de datos	23
Resultados	25
Discusión	40
Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación	45
Conclusiones e implicaciones para la intervención	48
Referencias bibliográficas	52
Anexos	66



Introducción

La inclusión educativa es un fenómeno esencialmente controversial, puesto que pone de manifiesto las deficiencias que configuran la totalidad de sistemas educativos del mundo, lo que se traduce a su vez en altos niveles de exclusión y desigualdad (Plancarte, 2017). En el caso de la infancia con algún tipo de discapacidad, el desafío de la inclusión escolar es aún mayor.

El TEA posee de forma intrínseca una serie de características particulares que lo diferencian de otros trastornos, manifestando además una gran amplitud sintomatológica incluso en aquellos niños y niñas que lo presentan. En este sentido, las diversas áreas que pudieran verse afectadas por la presencia del trastorno podrían a su vez, dificultar el aprendizaje y la inclusión educativa de los/as menores en la escuela (Cartolin-Príncipe y Valdez-Maguiña, 2019).

Las investigaciones actuales realizadas en esta materia ponen de manifiesto que la situación educativa de las niñas y los niños con TEA conlleva consigo una serie de dificultades que obstaculizan su adaptación e inclusión en la escuela. Por todo ello, el siguiente estudio pretende contribuir a la inclusión educativa de dicho alumnado. Para este cometido, y teniendo en cuenta el papel decisorio que ocupa la familia en el desarrollo del alumnado con TEA, la investigación ha sido efectuada bajo la consideración de que conocer los factores protectores y deficitarios que se encuentran insertos en la relación familia-escuela es realmente trascendental en la medida que favorece la creación de cauces de participación e implicación entre ambos agentes socializadores. Asimismo, analizar las causas que están incidiendo en la desconexión entre estos, permitirá a su vez, contribuir



positivamente a la trayectoria de inclusión educativa de los/as menores. Por todo ello, conviene destacar la pertinencia que implica el estudio, puesto que son escasas las investigaciones actuales que se centran en darle voz al relato de las familias de menores con TEA en base a las necesidades que identifican en la relación con la comunidad educativa, lo que posibilitará contar con evidencias científicas sobre el tema de estudio y a su vez conocer los desafíos educativos a los que se enfrentan las sociedades actuales.



Marco teórico

Trastorno del Espectro del Autismo: características principales en la infancia

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza esencialmente por deficiencias y alteraciones en la comunicación y la interacción social (American Psychiatric Association, 2013), cuya aparición generalmente se manifiesta en la infancia y permanece a lo largo de la vida (Bonilla y Chaskel, 2016; Romero-González et al., 2021). En cuanto a su prevalencia, investigaciones recientes han profundizado en conocer la incidencia del TEA refiriendo un incremento notorio y paulatino de dicho trastorno en los últimos años, pudiendo estar relacionado con variables y criterios diagnósticos (Morales-Hidalgo et al., 2018; Zablotsky et al., 2019). De acuerdo con el National Health Statistics Report (2015) la prevalencia del TEA es de un 2,24%. En España, un estudio realizado en la Comunidad Autónoma de Cataluña con el objetivo de valorar dicha prevalencia entre los años 2009 y 2017, muestra una tendencia ascendente del trastorno de un 0,07% a un 0,23%, fundamentalmente entre los 2 y 5 años, con un 1,95% para el género masculino y un 0,46% para el género femenino (Pérez-Crespo et al., 2019). En este sentido, las investigaciones apuntan la importancia de la detección temprana en el abordaje del autismo, fundamentalmente ligada a un tratamiento e intervención temprana para la mejora del pronóstico y la calidad de vida de los/as niños/as y sus familias (Busquets et al., 2018; Contreras, 2018; Roig-Vila y Urrea-Solano, 2020).

En cuanto a su conceptualización, la última versión del DSM-V apuesta por una clasificación dimensional del trastorno, sustituyendo la anterior clasificación del DSM-IV en el que se incluían el Trastorno Autista, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado



del Desarrollo, dando como resultado una única categoría diagnóstica de TEA (Hervás et al., 2017; Roig-Vila y Urrea-Solano, 2020). Sin embargo, a pesar del amplio y diverso abanico de posibles manifestaciones clínicas que presenta dicho trastorno, existen una serie de síntomas distintivos de las/os niñas/os con TEA (Roig-Vila y Urrea-Solano, 2020) entre los que destacan la dificultad en el contacto visual, la inexistencia de expresiones faciales, impedimentos en el lenguaje (Santiago, 2018), alteraciones en la desregulación emocional y/o reconocimiento de las emociones, así como dificultades en la empatía, entre otros (Contreras, 2018). No obstante, se estima necesario tener en cuenta la amplitud del espectro, esto es, la gran variabilidad con respecto a la forma en la que se pueden desarrollar y manifestar los diversos indicadores de un individuo con respecto a otro (Contreras, 2018), estando sujeto dicho trastorno a las diferentes variables ambientales y personales del individuo (Rodríguez-Vázquez et al., 2017; Roselló et al., 2022). Esto implica considerar el TEA como un trastorno ampliamente complejo y heterogéneo, evidenciando diferencias significativas en función de diversas variables tales como la edad, comorbilidades coexistentes o el sexo (Hervás et al., 2017). En lo referente a esta última, destaca el predominio del diagnóstico en los niños en mayor medida que en las niñas (Bonilla y Chaskel, 2016; Contreras, 2018). En consonancia, diversos estudios han tratado de dar una explicación a esta cuestión, evidenciando los sesgos de género existentes en el reconocimiento del TEA, puesto que las técnicas e indicadores de identificación empleados están generalmente vinculados a los niños, relevando a las niñas a una posición de invisibilidad en la detección de este (Montagut et al., 2018).

Tal y como ya se ha venido adelantando, las peculiaridades intrínsecas derivadas del TEA confieren ciertos obstáculos para los/as niños/as que lo presentan, fundamentalmente



en su adaptación e integración social y escolar, lo que puede traer consigo circunstancias de especial vulnerabilidad, falta de autonomía y el requerimiento de apoyos prolongados a lo largo de algunas etapas del ciclo vital (Delgado et al., 2020). Es a raíz de lo expuesto que emerge la necesidad de indagar cuáles son las barreras que están dificultando la adaptación e inclusión del alumnado con TEA en uno de los principales contextos de desarrollo, la escuela. De esta forma, este estudio pretende aportar información novedosa a las lagunas existentes sobre la inclusión de dicho alumnado desde la perspectiva de las familias. Por tanto, la siguiente investigación se centra en analizar las necesidades que perciben las familias de estos/as niños/as en la escuela, pues para promover dicha inclusión y contribuir a una trayectoria escolar positiva, el vínculo entre ambos sistemas es clave.

El ejercicio de la parentalidad de las familias con hijos/as con TEA

El nacimiento de un/a hijo/a con TEA supone un impacto sobrevenido para la familia, produciendo diversas transformaciones en la dinámica familiar (Gallego, 2017; Ruiz y Tárraga, 2015; Tlalpachícatl y Gómez, 2019). En consonancia, convivir con el autismo implica considerar las grandes transformaciones que repercuten en el desarrollo del ejercicio parental. En este caso, dichas manifestaciones quedan supeditadas a la propia variabilidad de las familias, cuyo recorrido difiere de forma considerable en función de las circunstancias personales y ambientales que engloban a cada una de estas (Baña, 2015; Martínez y Bilbao, 2008).

Para analizar en mayor medida este impacto resulta conveniente partir de la teoría ecológica sistémica (Bronfenbrenner, 1987), desde la cual se reconoce la influencia que ejerce el ambiente natural, la familia y/o los distintos grupos sociales en el desarrollo y



progreso de los individuos, existiendo influencias bidireccionales entre los distintos sistemas. Esto implica reconocer las diferentes realidades de las familias desde una perspectiva holística, multidimensional e integral, teniendo en cuenta la variabilidad de factores sociales y contextuales que, interrelacionados entre sí, inciden en la vida de las personas.

En relación con el microsistema, destacan diversas implicaciones derivadas del nacimiento de un/a hijo/a con TEA. En este sentido, la familia se constituye como un apoyo fundamental para el individuo, contribuyendo en gran parte a su desarrollo y bienestar (Baña, 2015). Por todo ello, se considera esencial el afrontamiento y adaptación que presentan estas familias ante dichas circunstancias de cara a reducir los mayores riesgos posibles para el núcleo de convivencia (Delgado et al., 2020). Estudios revelan elevados niveles de estrés (LaRoche y des Rivières-Pigeon, 2022; Ten Hoopen et al., 2020) a los que se enfrentan los/as cuidadores/as de niños/as con TEA. En concreto, las madres son las que presentan en mayor medida sentimientos de pesimismo, angustia o depresión, pues se trata esencialmente de las principales figuras que ocupan la mayor parte del cuidado (Rodríguez-Vázquez et al., 2017; Vasilopoulou y Nisbet, 2016). En consecuencia, dicho malestar parental tiene claras repercusiones en los/as niños/as con TEA, los/as cuales presentan niveles de calidad más bajos en relación con aquellos/as niños/as con desarrollo típico (Ten Hoopen et al., 2020). En el microsistema emergen a su vez diferentes obstáculos que pueden repercutir en la parentalidad diádica con el niño o niña con TEA y que están influidos por el propio diagnóstico, como son los problemas derivados en la comunicación de la familia con el niño (Hervás, 2016; Martín et al., 2012).



En cuanto al mesosistema, se trata por excelencia de la principal área de estudio de la investigación. En él se configuran las relaciones existentes entre la familia y el centro educativo, dando lugar a una serie de necesidades que serán abordadas posteriormente.

Por otro lado, en el exosistema emanan diferentes factores que inciden en la vida de la familia y del o la menor con TEA. Estudios revelan el hecho de que las madres, en mayor medida que los padres, prescinden de sus profesiones y/o trabajos para el cuidado de sus hijos/as, evidenciando graves dificultades para la conciliación familiar y laboral (Bueno-Hernández et al., 2012). Además, se menciona la importancia del apoyo social como factor protector ante los factores estresantes ya mencionados (Searing et al., 2015). No obstante, en el caso de las familias de niños/as con TEA generalmente carecen de este apoyo y presentan mayor dificultad para invertir tiempo en actividades de ocio (LaRoche y Des Rivières-Pigeon, 2022). Destacan también otros factores contextuales como son los problemas financieros y el acceso al empleo (Ten Hoopen et al., 2020; Vasilopoulou y Nisbet, 2016).

Finalmente, en cuanto al macrosistema conviene mencionar las circunstancias de aislamiento y estigmatización que presentan los/as niños/as con TEA en la sociedad (Conteras, 2018; Coy y Martín, 2017). Este escenario se extrapola a otros sistemas como es la escuela. Estas dificultades de adaptación requieren que se incida en la consecución de la inclusión educativa de los/as niños/as con TEA, por lo que es esencial fomentar la participación de la familia y el centro educativo, aspecto sobre el que nos centraremos posteriormente.



Colaboración familia de alumnado con TEA-centro educativo

La colaboración entre el profesorado y las familias se constituye como un aspecto esencial para contribuir a la inclusión de la totalidad del alumnado (Garbacz et al., 2016; Sharma et al., 2017). Como ya se expuso, la relevancia de esta relación se fundamenta en la teoría ecológica sistémica (Bronfenbrenner, 1987).

Este hecho recibe mayor trascendencia cuando se trata de alumnado en vulnerabilidad, como pueden ser los/as niños/as con TEA (Echeita et al., 2021; Rodrigo et al., 2018). En este sentido, ambos agentes socializadores se consolidan como un factor protector ante las situaciones de exclusión o discriminación (Nieto y Moriña, 2021). La inclusión educativa se trata, por tanto, de un cometido que beneficia y compromete de forma equitativa a los entes que forman parte de la comunidad educativa (Simón y Barrios, 2019) y que, no puede ser llevada a cabo sin el apoyo de los agentes que intervienen en el resto de los sistemas referidos, tales como el estado y la sociedad (Pedraza et al., 2017). No obstante, del mesosistema se derivan una serie de necesidades que es esencial tener en consideración al tratarse por excelencia del enlace construido por los dos agentes decisivos en la educación y desarrollo de las/os niñas/os (Pedraza et al., 2017).

A continuación, se va a llevar a cabo una revisión de las evidencias aportadas por diferentes estudios vinculadas a la relación familia-escuela. Más concretamente, se abordarán las necesidades que las madres y los padres perciben en la inclusión educativa de sus hijos/as con TEA y que representan en términos ideales, una situación deseada de inclusión para estos/as.



En primer lugar, algunas investigaciones reconocen de forma genérica una serie de facilitadores y barreras que las familias de dicho alumnado valoran como indispensables en la consecución de una educación inclusiva. De acuerdo con Stephenson et al. (2020) las familias refieren necesidades para la inclusión relacionadas fundamentalmente con la formación del profesorado en base a la temática del TEA. Además, se han de tener en consideración otras variables como la actitud de los/as profesores/as hacia los/as menores y la proyección de expectativas positivas sobre sus hijos/as (Stephenson et al., 2020; Tucker y Schwartz, 2013). En este sentido, diversos/as autores/as coinciden en que, las familias refieren como esencial que el profesorado no garantice únicamente el desarrollo académico, sino que además atienda a otras variables como el desarrollo social, emocional (Simón et al., 2016) y evolutivo (Martín et al., 2012). De la misma manera han de tenerse en cuenta otras barreras percibidas, tales como la falta de profesorado auxiliar en el aula (Stephenson et al., 2020), problemas derivados en la comunicación con los diferentes agentes del ámbito educativo (Moro et al., 2015) o en contraposición de forma favorable, relaciones positivas entre el profesorado de sus hijos/as (Falkmer et al., 2015; Gallegos, 2017). Asimismo, el estudio de Nieto y Moriña (2021), a pesar de centrarse en niños/as con discapacidad intelectual, ofrece aportaciones significativas que podrían extrapolarse al alumnado con TEA, como el hecho de tener en cuenta a los diferentes sujetos claves para el éxito académico, esto es, el profesorado, los iguales u otros servicios de la comunidad. La pertinencia de las aulas de educación especial también supone un motivo de preocupación y controversia entre las familias y el profesorado (Bacon y Causton-Theoharis, 2012).

Ahora bien, lo hasta ahora comentado pone en evidencia que para afrontar dichos obstáculos y contribuir a la creación de estrategias que garanticen en términos reales y no



ficticios un proceso de escolarización inclusivo para los/as estudiantes con TEA (Goldman y Burke, 2019) la colaboración e implicación de la familia y la escuela es esencial.

En segundo lugar, varios estudios han evidenciado cuáles son las necesidades que las familias de hijos/as con TEA identifican en la relación existente con la comunidad educativa. De esta forma, teniendo como referencia a las madres y los padres de menores con algún otro tipo de discapacidad, los familiares de niñas/os con TEA presentan por lo general, mayor insatisfacción con los servicios educativos que estos últimos reciben (Rattaz et al., 2014; Zablotzky et al., 2012), con la relación derivada con el profesorado (Falmaker et al., 2015; Lindsay et al., 2016) y con la comunicación proveniente del centro educativo o con los/as profesores/as de sus hijos/as (Goldman y Burke, 2019; Stoner et al., 2005; Tucket et al., 2013). En contraposición, elevadas cuotas de comunicación efectiva con el profesorado de los/as menores supone una de las razones en las que se sustenta la satisfacción familiar (Rodríguez et al., 2014). Asimismo, las familias de menores con TEA demandan mayores cuotas de participación en el centro educativo (Smith y Anderson, 2014) y participar activamente en la toma de decisiones. En contraposición, señalan como un grave problema los déficits de asociacionismo existentes entre estos agentes, mostrando elevados grados de disconformidad ante dicha situación (Brown et al., 2012; Russa et al., 2015). En línea con esto último se observa cierto nivel de discrepancia en las percepciones que sostienen dichas familias y el profesorado, pues en contraposición con lo que comentan las primeras, los/as docentes revelan insatisfacción debido a los bajos niveles de participación que presentan ellas (Azad, et al., 2018; Schultz et al., 2016). En consonancia, Garbacz et al. (2016) trata de proporcionar una respuesta a dicha problemática e identifica el estrés como una barrera que podría explicar los bajos niveles de asociacionismo que



presentan los padres y las madres en determinados momentos. Esto último, a su vez, podría explicar lo relatado por Syriopoulou-Delli y Polynchronopoulou (2019) en la medida que las familias demandan la disposición de horarios flexibles para facilitar la participación en el centro educativo.

La falta de información y orientación también es un problema que reportan los padres y las madres de niños/as con TEA, con respecto al diagnóstico y la evolución educativa de los/as niños/as con TEA (Azad et al., 2018; Syriopoulou-Delli y Polynchronopoulou, 2019).

Por otro lado, la formación del profesorado en temáticas relativas al TEA es un aspecto que las familias también identifican como una preocupación, en la medida que consideran que la formación de estos no se ajusta a las particularidades de sus hijos/as o no disponen de las suficientes herramientas para hacer frente a la inclusión educativa de los/as menores (Hodges et al., 2020; Mathur y Koradia, 2018; Sproston et al., 2017).

La posición y colocación del o la menor con TEA en el aula también es un aspecto que inquieta a las familias (Zablotsky et al., 2012), además de otros espacios, como el recreo, fundamental para la socialización de los/as niños/as con TEA (Hervás, 2016), así como la falta de adaptación metodológica en los contenidos (Humphrey y Lewis, 2008) vinculada con la existencia de un currículum escolar extenso (Larcombe et al., 2019). Asimismo, destacan necesidades y carencias de apoyo tanto para las familias (Hodgetts et al., 2015; Tucker y Schwartz, 2013; Villegas et al., 2014), como por parte del alumnado con TEA (Brown et al., 2012), esencialmente en relación con el grupo de iguales (Brown et al., 2012; Falkmer et al., 2015). No ha de obviarse el apoyo que también debe ser brindado



al profesorado (Hodges et al., 2020; Mathur y Koradia, 2018) o las carencias en el apoyo institucional (An et al., 2018). Esta última carencia de apoyo conexas con otra de las necesidades que las familias revelan, como es el caso de la oferta de servicios y la precariedad en cuanto a su gestión y acceso (Brown et al., 2012; Bitterman et al., 2008).

En definitiva, los hallazgos que han sido descritos en materia de necesidades que las familias valoran en su relación con el centro educativo y en la inclusión educativa de sus hijos/as con TEA reflejan la importancia de seguir indagando en las barreras y obstáculos a los que se enfrentan estas en el correcto ejercicio de establecer sinergias con la escuela. En este sentido, la alta incidencia en insatisfacción general evidencia la relevancia de capturar cómo viven dichas familias en la actualidad esta situación coexistente con una prevalencia del trastorno cuya tendencia es progresivamente ascendente.

Resulta pertinente, además, señalar la importancia de la figura del Trabajo Social en la contribución y reivindicación de la mejora de la calidad de vida de estas familias y de sus hijas/os. En consonancia, entender la inclusión educativa como una cuestión de derechos humanos y no meramente como un principio a alcanzar (González de Rivera et al., 2022) conlleva a la operativización de las intervenciones con los/as niños/as con TEA y sus familias a partir de estrategias que promuevan la no discriminación. Para ello resulta esencial no limitar única y exclusivamente la práctica profesional al escenario social sobre el que se desea intervenir, sino que es necesario, además, analizar la experiencia vivencial de las familias, lo que permitirá el análisis de las causas y circunstancias sistemáticas que están incidiendo en dicha situación para su abordaje integral, pues de lo contrario, la realidad social no será transformada.



Por todo ello, partiendo de un enfoque que tiene en consideración la relevancia crítica de este asunto, se pretende identificar, a partir de evidencias científicas, cuáles son las necesidades que detectan las familias sobre la inclusión del alumnado con TEA.



Objetivos

El objetivo general de este estudio es: 1) Conocer la percepción de las necesidades que conciben las familias de niños y niñas con TEA en el centro educativo.

Este objetivo está articulado a su vez en torno a dos objetivos específicos:

1.1) Valorar las necesidades que perciben las familias de los/as menores con TEA en la relación familia-centro educativo, 1.2) Identificar las necesidades que perciben las familias en la inclusión educativa de sus hijas e hijos con TEA en el centro educativo.

La consecución de los objetivos planteados será abordada a través de la aplicación de una metodología cualitativa que permita conocer, a partir del relato experiencial de las principales protagonistas del estudio, la complejidad y variabilidad de factores incidentes en la relación entre las familias y el centro educativo.



Método

En esta investigación se ha empleado un método cualitativo con la finalidad de analizar las necesidades que perciben las familias de hijas e hijos con TEA en el centro educativo. Para este fin, la utilización y aplicación de dicha metodología es sumamente oportuna, en la medida que permite ahondar en profundidad sobre el tema de estudio, a partir de la comprensión del discurso verbal y de los significados que las participantes, como principales protagonistas, otorgan a su experiencia personal en un contexto determinado (Giesecke, 2020; Gomes y Ribeiro, 2009). Asimismo, la rigurosidad del estudio no ha de ser cuestionada en base al reducido tamaño de la muestra que participa en él. De acuerdo con las evidencias aportadas por Young y Casey (2019), los datos obtenidos de forma rigurosa en las investigaciones cualitativas a partir de muestras pequeñas pueden representar de igual manera que las muestras grandes, un escenario completo y significativo de las experiencias de las personas, fundamentalmente a partir de la saturación de datos.

Participantes

En el presente estudio han participado un total de 13 madres de niñas ($N = 2$) y niños ($N = 11$) con TEA que cursan su escolaridad en la primera etapa educativa (educación infantil o preescolar) y/o primaria. Del total de sujetos participantes el 100% eran mujeres cuya media de edad es de 38,8 años ($DT = 3,26$). En lo que respecta al país de origen de la muestra es predominantemente España, en el cual figura casi la mitad de la población estudiada ($N = 6$), seguido de Venezuela ($N = 3$). En cuanto al nivel de estudios, destaca la categoría Universitarios Grado Medio apareciendo representada por un total de 4 mujeres, seguido de Universitarios Grado Superior ($N = 3$) y Bachillerato ($N = 3$). La categoría que



menor representación presenta es Formación profesional ($N = 1$). Mayoritariamente las participantes se encontraban en situación de desempleo, suponiendo en términos relativos un 77% sobre el total ($N = 10$). El resto de las características sociodemográficas aparecen recogidas en la Tabla 1.

Tabla 1

Características sociodemográficas de la muestra participante

ID	Género	Año de nacimiento	País de nacimiento	Nivel de estudios	Situación laboral	Estado civil	N.º hijos/as
V1-M	Mujer	1984	Venezuela	Bachiller	Desempleada	Casada	1
E1-M	Mujer	1981	España	Universitarios Grado Superior	Desempleada	Casada	2
E2-M	Mujer	1984	España	Graduado escolar	Desempleada	Casada	2
E3-M	Mujer	1981	España	Formación profesional	Autónoma	Casada	3
E4-M	Mujer	1980	España	Universitarios Grado Superior	Desempleada	Casada	2
CU1-M	Mujer	1988	Cuba	Universitarios Grado Medio	Desempleada	Casada	2
V2-M	Mujer	1981	Venezuela	Universitarios Grado Medio	Desempleada	Casada	2
A1-M	Mujer	1982	Argentina	Universitarios Grado Superior	Desempleada	Casada	1
V3-M	Mujer	1983	Venezuela	Universitarios Grado Medio	Desempleada	Casada	1
E5-M	Mujer	1986	España	Universitarios Grado Medio	Contratada a tiempo parcial	Casada	1
CO1-M	Mujer	1977	Colombia	Bachiller	Desempleada	Casada	2
B1-M	Mujer	1986	Bolivia	Bachiller	Desempleada	Casada	2
E6-M	Mujer	1988	España	Graduado escolar	Contratada a tiempo parcial	Soltera	1



Aspectos éticos

Para la realización de la investigación se ha solicitado la participación de todas las participantes a través de la coordinadora de referencia de la Asociación Hestia – Proyecto FamiTEA. Seguidamente, las familias han sido informadas tanto de forma oral como escrita de las singularidades y objetivos del estudio, estando reservada la posibilidad de interrumpir la participación en cualquier momento. Una vez conocidas las condiciones del estudio, se obtuvo de manera escrita el consentimiento informado de cada una de estas. Asimismo, el procedimiento de recogida de información ha sido conforme al Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y la LO 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, garantizando y respetando la confidencialidad y el anonimato de cada una de las participantes en la investigación. Para el análisis de la información e identificación de cada madre se ha creado un código asignado en función del país de origen y del género.

Técnica elegida y procedimiento de recogida de datos

La técnica seleccionada para el desarrollo de la investigación ha sido la entrevista grupal. A partir de ella, se han indagado las experiencias personales de las madres en el centro educativo de sus hijos/as con TEA, a través de un guion de preguntas construido y diseñado *ad hoc* por quien investiga. Se formaron tres grupos de entrevistas dirigidos por la alumna que escribe y cuyo papel ha sido el de moderar las intervenciones que iban floreciendo, además de indagar en aquellos aspectos relevantes.

Asimismo, teniendo en consideración la situación sanitaria por COVID-19, y bajo la intencionalidad de salvaguardar la seguridad de las participantes, el procedimiento de



recogida de datos ha tenido lugar de forma telemática a través de la plataforma Google Meet y cuya temporalización ha oscilado entre los 90-100 minutos.

Instrumentos

Para llevar a cabo el estudio se han utilizado dos instrumentos. Por un lado, se hizo entrega a la muestra de un cuestionario compuesto por diversos datos sociodemográficos, como son el género, año y país de nacimiento, nivel de estudios, entre otros. Por otro lado, se ha elaborado un guion de 12 preguntas abiertas desglosadas en cuatro bloques temáticos según el asunto a abordar. En esta línea, algunas preguntas estaban orientadas a detectar cómo perciben las madres el nivel de inclusión educativa del alumnado “¿Qué barreras existen, según su percepción, en la integración de sus hijos/as con TEA?”, mientras que otras estaban dirigidas a percibir la relación de las participantes con la comunidad educativa, como es la participación en el centro educativo “¿Qué barreras existen en cuanto a la posibilidad de participación en las actividades del Centro educativo?” o el vínculo con el profesorado “¿Cómo les gustaría que fuese la relación con el profesorado de sus hijos/as?”, entre otras preguntas que aparecen recogidas en el Anexo I. Los bloques temáticos son: “Formación del profesorado”, “Espacios de colaboración”, “Barreras detectadas y propuestas de mejora” y “Relación familia-profesorado”.

Procedimiento

El desarrollo de la investigación ha tenido lugar en varias etapas delimitadas entre sí. En primer lugar, en lo que a la identificación de las participantes se refiere, se llevaron a cabo diferentes encuentros con la coordinadora y psicóloga de la Asociación Hestia – Proyecto FamiTEA para la formación de los grupos de las entrevistas grupales, puesto que



las madres que participan en el estudio son receptoras de los servicios que se brindan en dicha asociación. De forma previa a la conformación de los grupos, se ha presentado a las personas participantes el estudio y la finalidad de este, así como la pertinencia en cuanto a su colaboración en la investigación. En segundo lugar, se llevaron a cabo, en días diferentes, las entrevistas grupales a través de videollamada por medio de Google Meet. Finalmente, ha tenido lugar una fase de análisis e interpretación de los resultados mediante la herramienta ATLAS.ti 22, así como una posterior reflexión en base a los hallazgos resultantes de la investigación.

Estratégica metodológica y análisis de datos

La metodología que se plantea está basada en la Teoría Fundamentada de Glaser y Strauss (1967) siendo útil esta última cuando se llevan a cabo estudios que abordan temáticas relacionadas con la conducta humana, ya sea a partir de diferentes organizaciones, grupos y/o otras configuraciones sociales. También es pertinente en la medida que permite llevar a cabo un análisis del discurso, a partir de la comprensión de los significados que emergen fruto de las entrevistas, lo que facilita a su vez, la aproximación, estudio y explicación de un determinado fenómeno social (Cuñat, 2007).

Asimismo, el análisis y la construcción de las categorías resultantes del discurso oral se ha llevado a cabo a partir de los procedimientos delimitados por Strauss y Corbin (1998) y el programa de análisis cualitativo ATLAS.ti 22. Para ello ha sido fundamental, previa solicitud y consentimiento, la grabación de las entrevistas, lo que ha facilitado la transcripción literal del relato. Asimismo, estas han sido etiquetadas y categorizadas a partir de una codificación abierta, permitiendo analizar las diferentes ideas que emanan del



discurso grupal. Finalmente, una vez los resultados han sido obtenidos, se ha llevado a cabo una reflexión conjunta con la tutora y el tutor de este trabajo sobre las evidencias que han tenido lugar, así como la comprensión y una posible interpretación de estas.



Resultados

El relato verbal de las madres de hijos/as con TEA y, por ende, las respuestas generadas en base al mismo han sido agrupadas en tres constructos principales: “Sociedad”, “Comunidad educativa” y “Microsistema familiar”. A partir de estos, resultan 6 temas, 24 subtemas y un total de 729 citas. Estas han sido previamente codificadas, lo que ha facilitado la comprensión del discurso de las participantes sobre su experiencia vivencial en el colegio de los/as menores con TEA. Cada una de las categorías aparecen representadas a continuación en la Tabla 2.

Tabla 2

Frecuencia de las citas verbales en las categorías organizadas por temas (porcentajes)

Constructo principal	Temas	Categorías emergentes (subtemas)	Citas
I. SOCIEDAD	I. TEA y sociedad (5%)	Inclusión en la sociedad	31
		Diagnóstico del TEA	8
		Atención y trato del profesor/a hacia el niño/a con TEA	86
II. COMUNIDAD EDUCATIVA	II. Percepción del rol del profesorado (35%)	Formación en TEA del profesorado	75
		Funciones y roles del profesorado	66
		Profesor/a auxiliar en el aula	28
		Percepción de inclusión de la comunidad educativa	89
		III. Percepción de inclusión educativa en el centro educativo (33%)	Acciones organizativas y de coordinación en el centro
Metodología y estrategias educativas	30		
Aula Enclave	22		
Formación en TEA en la comunidad educativa	17		
Expectativas de promoción	17		



Constructo principal	Temas	Categorías emergentes (subtemas)	Citas
		El aula como espacio físico	14
		Sensibilidad hacia el desarrollo evolutivo del niño/a con TEA	13
	IV. Relación familia y comunidad educativa (12%)	Relación familia-profesorado	41
		Comunicación	40
		Relación familia-escuela	10
	V. Percepción del apoyo formal e informal en el sistema educativo (10%)	Apoyo institucional	63
		Apoyo del profesorado	5
		Apoyo de la comunidad educativa	3
		Conciliación laboral y educativa	7
	VI. Ejercicio de la parentalidad (2%)	Parentalidad diádica (madre/padre-niño/a con TEA)	5
III. MICROSISTEMA FAMILIAR		Apoyos formales	4
	VII. Percepción sobre el TEA en sus hijos/as (2%)	Dificultades o necesidades de sus hijos/as con TEA	15

En lo que respecta a la prevalencia de los temas que han sido abordados en mayor medida por las familias destaca de forma significativa “Percepción del rol del profesorado”, presentando un porcentaje mayor de citas (35%). En contraposición, los temas que han sido tenido en consideración en menor medida por las madres en las entrevistas y, por ende, presentan un menor número de citas son “Ejercicio de la parentalidad” (2%) y “Percepción sobre el TEA en sus hijos/as” (2%).

Las citas textuales extraídas del relato de las entrevistas aparecen identificadas de acuerdo con el país de procedencia y el sexo de la persona participante a la que le corresponde dicha autoría.



A continuación, se va a llevar a cabo una descripción minuciosa de los diversos constructos y temas que han sido identificados en el discurso de las participantes.

Constructo I: Sociedad

El primer constructo, tal y como su propio nombre refiere, está vinculado a aspectos relacionados con la sociedad. Este aporta información relativa a las percepciones que poseen las madres sobre la inclusión que están presentando sus hijas/os en la sociedad y que trasciende de forma más extendida a las fronteras de inclusión en el centro educativo, pues la valoración realizada se encuadra en los márgenes de la comunidad o el barrio. Asimismo, en dicho constructo se analizan además aspectos relacionados con el diagnóstico del trastorno en la actualidad, esencialmente en cuanto a su magnitud y/o dificultades en la identificación y confirmación.

Tema I: TEA y sociedad. Las familias perciben ciertas barreras que inciden de forma negativa en la inclusión en la sociedad de sus hijas/os con TEA, lo que les lleva a valorar a la sociedad como un espacio poco inclusivo. De esta manera, señalan una considerable preocupación sobre el desconocimiento y la falta de información de la que dispone la totalidad de miembros de la sociedad sobre lo que es el TEA, lo que según estiman, estaría repercutiendo además de forma negativa en la visión que las personas tienen sobre sus hijos e hijas y, por ende, en la integración de estos/as en la comunidad. Lo hasta ahora comentado, según relatan, se ve representado en múltiples escenarios, especialmente en los parques o en escenas cotidianas en el barrio. Además, las madres refieren que dicha falta de conocimiento sobre el trastorno repercute en la tendencia social a *etiquetar* a los/as niños/as con TEA y a verlos representados a través de mitos y estereotipos. En base a lo comentado,



las familias plantean también posibles soluciones a modo de buenas prácticas que podrían contribuir a la erradicación de dichas situaciones de exclusión, valorando la responsabilidad de la totalidad de los miembros que componen la sociedad de educar en valores relativos a la inclusión.

“[...] la verdadera inclusión con los niños con TEA...porque todo el mundo se llena la boca el dos de abril (hace una burla) “Ay el 2 de abril, el día de los niños con TEA, ay sí, apoyo, azul” tal, pero es de boca...pero...cuando tú estás en un parque o un sitio y a un niño le da un ataque pues te miran como feo...o... ¿sabes?... la gente...no hay inclusión...no hay esa...mmm...esa solidaridad de verdad...” (CO1-M).

“[...] Yo salgo y me miran cuando comienza a pegarme el niño o comienza a gritar, a tirarse en el suelo...como dice que el niño tan...que lo tengo mal criado...que es un niño...la gente se me queda mirando, así como diciendo “mira esta” ¿Sabes? Que no sabe criar a su hijo...me ha pasado con mis suegros, pues...como que el niño no se cría así” (V3-M).

Por otro lado, en lo referente al diagnóstico y su pertinente notificación, las madres destacan además ciertas barreras fundamentalmente en cuanto a la temporalización, incidiendo principalmente en la tardanza para la resolución de este o en los impedimentos y criterios acordados para su confirmación.

“[...] el de Matías es un autismo evidente...es de manual...ese llamado Kanner... ¿ehhh?...empezó con su aleteo...tiene tal...sensorialmente está pffff...hipor, hiper...tiene de todo...de todito...y aún así...ojo...me dijeron que era muy pronto para darle el diagnóstico...yo salí de ahí y dije.... “¡¡¿cómo?!!, ¿qué es muy pronto de qué?” ...oiga...el diagnóstico...ehhh...(ríe)... ¿qué va a esperar, a que mi hijo se esté dando cabezazos contra la pared? eh...y salí de allí con mi diagnóstico...pero no me lo querían dar...por el dinerito...quieren aburrirte...ehhh...eso...vamos a darle tiempo...vamos a darle tiempo...oiga no...no...pongámonos a trabajar...pongámonos a trabajar...y ya está” (ES1-M).

“[...] me decían que era muy temprano para diagnosticar al niño, que había que darles tiempo...y aún así diciéndole yo que estaba en atención temprana en otro sitio...y no me lo diagnosticaron ni nada y hoy en día tiene 4 años y todavía no está diagnosticado porque en el principio no...porque todo va lento...entonces si va lento desde el principio, si desde el principio no...no le hablas con el TGD pues va dejándolo y dejándolo y con el cambio de colegio todavía no...va a tener ya 4 años y todavía no lo han diagnosticado...” (ES6-M).



Constructo II: Comunidad educativa

El presente constructo está vinculado con la experiencia directa que poseen las familias de niños y niñas con TEA en diversas áreas conexas a la comunidad educativa y a los diferentes agentes que la conforman. De esta manera, se aborda de forma delimitada y concreta la inclusión en el centro educativo. Asimismo, se analizan otras cuestiones que conciernen a dicho ámbito, como son los apoyos formales e informales de los que hacen uso las familias, la relación familia-escuela o la valoración del rol del profesorado.

Tema II. Percepción del rol del profesorado. Las familias llevan a cabo diversas valoraciones con respecto al rol desempeñado por los/as docentes como figura promotora de la inclusión educativa del alumnado. En este sentido, emergen en el contenido de los discursos discrepancias con respecto a la evaluación que realizan las participantes sobre el profesorado y sus funciones y/o el trato que tiene lugar de forma directa con la infancia con TEA, puesto que mientras hay madres que valoran de forma positiva la implicación y el acompañamiento que los/as profesores/as tienen en el día a día con las niñas y los niños, emanan a su vez testimonios que revelan la insatisfacción de las familias con respecto al desempeño profesional de estos/as, fundamentalmente en el trato con los/as menores. En consonancia, la elaboración de las notas es un aspecto que preocupa a las madres. Asimismo, se señalan necesidades en relación con la relevancia de tener información individualizada con respecto al niño o la niña con TEA, lo que las madres valoran en la mayoría de las circunstancias como una falta de interés proveniente de los/as docentes.

“La profesora que le tocó en el primer año, de 4 años...ehhh...cuando él entró a infantil, era una profesora que se abocó en participar, en conocer lo qué es el TEA, en implicarse...hizo agenda visual...con pictogramas...ella sola...o sea sin que yo



incluso...ella me enseñó a mí muchas cosas...(silencio). Pero es que cada quien es libre de querer...o no querer...(ríe), entonces...” (CU1-M).

“[...] deberían de tener tacto a la hora de poner las notas...porque yo aprecio mucho a la tutora de mi hijo...pero es que no pone nada...y...la primera vez... ehhh ...no la primera, sino en el primer colegio...creo que era un aprobado o un no sé qué...vamos...suspendido... ¿Cómo un niño de tres años puede suspender todas las asignaturas? (silencio)... ¿Hola...en qué mundo vivimos? Y ni siquiera pones una frase...una mierda de frase...que nosotros con una tontería nos conformamos...que tampoco es que yo sea exquisita que quiera que me digas... “El día X tal...” no...solo digo “X mejora...” ... una frase tonta...una palmada en la espalda, aunque sea de “Oye mi niña...suspendió todas, pero ahí va...” (ES6-M).

Existe unanimidad con respecto a la importancia de la formación específica y continuada en materia de TEA y las carencias formativas existentes en esta temática tanto por parte del profesorado como de la totalidad de la comunidad educativa, así como la necesidad de brindar apoyo a los/as maestros/as para el trabajo con niñas/os con TEA, esencialmente a través de un/a profesor/a auxiliar que sirva de apoyo en los contenidos del aula. Esto último está vinculado a una visión comprensiva de las familias con respecto a la sobrecarga de trabajo del tutor/a en el aula, ligada fundamentalmente a la elevada ratio de niños/as en las aulas.

“[...] y por supuesto la formación continua...el error es pensar que estudié una vez y ya está...ahí me quedo...es que tenemos que seguir formándonos porque todos los días cambia... la forma de pensar...los niños ahora... la tecnología prevalece sobre los libros... entonces todo eso tiene que cambiar...y es ahí donde no existe el cambio...sigue siendo la educación de antes con niños que van por encima de los profesores ...entonces... ¿cómo haces? ¿cómo haces? ...” (ES3-M).

“[...] también quiero decir que...mmm...no veo lógico que una persona, una profesora esté con 15 niños sola...no puede...ehhh...repartirse...ella está con quince niños, pero es que mi hijo es por dos...ahora porque va bien y poco a poco lo han ido enseñando con su profesora de NEAE y bla bla bla bla bla bla...pero es que ellos no se pueden repartir...su profesora no es un pulpo...no tiene 20.000 brazos...¿sabes? y en lo que mi hijo está corriendo por la clase el otro sale pa aquí, sale pa aca...solo quería decir eso...que también los profesores necesitan un poco de ayuda...” (ES6-M).



Tema III: Percepción de inclusión educativa en el centro. El centro educativo es un ámbito que las madres valoran de trascendental importancia para la promoción de la inclusión social y educativa de sus hijas/os con TEA. Estas identifican al profesorado como principal figura garante de dicha condición de inclusión, donde no pueden obviarse además a otros agentes como el resto de las familias o la directiva de los centros educativos. En este tema emergen discursos de insatisfacción con respecto a las acciones organizativas internas que se llevan a cabo desde el centro educativo. De esta manera se percibe negativamente el cambio de profesorado en cortos períodos de tiempo, fundamentalmente. Asimismo, se valora, por el contrario de forma positiva la coordinación existente entre los/as diferentes profesores/as y su pertinente reparto de tareas en cuanto a los asuntos del aula. Las participantes relatan también como motivo de satisfacción la coordinación interna del profesorado (dentro del aula) y con agentes externos (fuera del aula).

“Yo por ejemplo, con los profesores de X sí creo que hay una coherencia, una manera de trabajar unida entre todos...” (ES4-M).

Por otro lado, emana la necesidad de disponer de mayor sensibilidad por parte de la comunidad educativa con las necesidades de desarrollo evolutivo del niño (control de esfínteres), así como plantear requisitos de promoción que sean realistas y sensibles con las características intrínsecas de este alumnado. En este tema se abordan además cuestiones relativas a estrategias educativas, así como la importancia de emplear planteamientos metodológicos y diferenciales al alumnado con TEA o un cambio, a modo de buenas prácticas, en el diseño de las aulas o los recreos como espacio físico, al considerarlos como espacios de gran vulnerabilidad para las/os menores con TEA. A este respecto emergen nuevamente contradicciones en el discurso, puesto que mientras hay participantes que valoran positivamente esta planificación diferencial, convergen también valoraciones



negativas con respecto a su existencia, fundamentalmente desde la experiencia de su falta de aplicación, debido a que muchas madres estiman que en la mayoría de los casos no se está dando respuesta a las necesidades de este alumnado.

“[...] el niño todavía no controlaba esfínteres...me dijeron que no podía mandarlo con pañal...en el primer colegio sí podía mandarlo con pañal, pero tenía que aguantar los malos tratos, el abuso...en el segundo colegio no podía mandarlo con pañal...ya no tenía los abusos, pero...tenía ese hándicap...no lo mandé al colegio...estuvo una semana en casa, controlando esfínteres...ehhh...muy mal...muy mal...eso no es inclusión...” (ES1-M).

En consonancia con el tema abordado, se lleva a cabo una valoración fundamentalmente negativa de inclusión del niño/a con TEA en la comunidad educativa, así como los aspectos que están incidiendo o no en dicha situación, como la implicación del resto de padres y madres en el fomento de dicha inclusión educativa, la sensibilidad de los/as compañeros/as o el compromiso proveniente de la totalidad del centro educativo. En estos discursos se construyen además propuestas e iniciativas de cambio. También aparecen valoraciones con respecto al Aula Enclave y su importancia en la contribución o no de un favorable desarrollo para la infancia con TEA.

“[...] pero que los colegios... eh... a mí me da rabia porque... “el día del autismo” ... “el día del...Síndrome de Down” que se llenan de calcetines...son...lo que son todos son unos falsos...unos falsos...porque después te llaman y te dicen “vete a cambiarlo” ...ehhh... “el niño ¿no durmió anoche? pues llévatelo pa tu casa” (ES6-M).

“[...] entonces, pero para poder cambiar no solamente es con los papás de los niños con TEA...es también con los papás de los niños que no tienen TEA para que entiendan y eduquen a sus hijos a que sean más solidarios...que entiendan cuando un comportamiento de un compañero...mmm...y ese tipo de cosas...entonces el cambio debe ser general” (CO1-M).

Tema IV: Relación familia y comunidad educativa. Las madres refieren discursos contrapuestos en relación con este tema. Por un lado, hay participantes que narran una



percepción positiva con respecto a la relación que mantienen con los diferentes agentes que componen la comunidad educativa, destacando una visión generalmente positiva sobre el nivel de comunicación proveniente del profesorado hacia las familias.

“Pues que me siga dando la oportunidad de participar en las cosas que hace con mi hija...me da un montón de oportunidades...todos los días me llama por teléfono, el fin de semana estuvo...ella sabía que estaba mala...estuvo pendiente...sábado...domingo...llamándome...súper preocupada...todo lo que hace...todas las actividades...me manda las fotos...” (ES4-M).

En contraposición, hay madres que de la misma manera relatan su insatisfacción en este asunto. En este sentido, comparten sus deseos con respecto al hecho de que la comunicación que se establezca ha de ser continuada en el tiempo, de manera que muestran disconformidad con el número de tutorías realizadas con el tutor/a. Estas también demandan tener más información sobre lo que hace el niño/a en el colegio o en el aula, así como que exista una mayor sensibilidad en el trato con la familia. Asimismo, la relación familia-escuela también ha sido abordada, donde se reconoce la relevancia de la implicación de la familia y escuela en la inclusión educativa y en el desarrollo de los/as menores con TEA. La existencia de objetivos comunes entre el profesorado y la familia es a su vez, una demanda que también refieren las participantes. Por otro lado, estas valoran un trato fundamentalmente negativo acorde con su experiencia personal, en la medida que expresan situaciones de rechazo hacia estas. En consonancia, teniendo en cuenta el ya mencionado interés por conocer el avance de las/os niñas/os con TEA en el aula, se plantean a modo de propuestas la creación de espacios físicos donde las familias puedan ver qué hace el niño o niña en el centro educativo.

“[...] pero en este colegio no tengo mucha pega yo...en el otro diría...lo que se ha dicho aquí: Empatía, colaboración...sobretudo empatía...ponerse en el lugar de los padres porque no estás tratando con...con cacho carne...estás tratando con personas ¿sabes?... (ES2-M).



“[...] quizás de vez en cuando...ehhh...ir como observador sin que a lo mejor el niño te vea...o...no sé...hacer un espacio de “mira”...o grabarlo, quizá con permiso por supuesto...ehhh... “mira se trabaja así”...porque a veces a los niños no se comportan igual en casa como a veces se comportan en el cole...muchos se comporta mejor en el cole y en casa son más terribles o viceversa y entonces algo le funciona a la docente y para alomejor yo lo puedo aplicar o algo que me funciona a mí ella lo puede aplicar, pero yo creo que... es cuestión de abrir un poco más las mentes y cambiar el estilo...” (CO1-M).

Tema V: Percepción del apoyo formal e informal en el sistema educativo. Las familias llevan a cabo una valoración en términos de apoyo y de calidad percibida en relación con los sistemas de apoyo formal e informal que se encuentran insertos en el sistema educativo y de los que hacen uso y disfrute en aquellas situaciones que las circunstancias son favorables en cuanto a la satisfacción de necesidades. Se incluye, por tanto, la visión de apoyo por parte de la Consejería de Educación, además de otros aspectos que tienen que ver con políticas sociales o la dotación de prestaciones y recursos económicos. Destaca esencialmente una visión negativa en relación con este sistema de apoyo formal, donde se señala la importancia de brindar a los colegios más bienes materiales y económicos para el trabajo con niñas/os con TEA, la saturación de los recursos existentes y/o la insatisfacción con respecto a las funciones ejercidas en relación con el TEA por parte de la Consejería, entre otros.

“[...] mira, el otro día me llegó una petición de una madre que tiene que quitar a su hijo del colegio porque no tiene Aula Enclave...es de aquí de La Laguna...y los colegios que tienen Aula Enclave están petados de niños..., o sea ... no dan para más...(ES6-M).

De la misma manera se aborda también la relevancia de reivindicar por parte de las familias los derechos que les corresponden en base a la normativa legislativa vigente. Asimismo, se analiza de forma simultánea el apoyo presentado por la comunidad educativa y/o el profesorado. En este caso, al igual que ocurría en categorías anteriores, emanan



discursos contrapuestos. Por un lado, existen percepciones positivas respecto al apoyo del profesorado y de la directiva a la familia y al niño o la niña con TEA, mientras que a su vez se evidencia en mayor medida la presencia de madres con una experiencia personal y trayectoria de insatisfacción con respecto a los apoyos percibidos y la implicación y/o desempeño de funciones de estos agentes.

“[...] La educación no es obligatoria hasta primero de primaria, entonces... ellos te pueden ofrecer lo que ellos quieran, pero a partir de primero de primaria... tienen que cumplir la ley... Y la ley es lo que dice... si tu hijo tiene un diagnóstico tiene estos recursos y los tienes que poner. Si el colegio no los tiene... tendrás que ponerlos, porque la ley lo dice... lo dice la Ley. O sea, el niño no cambiará de colegio... será el colegio quien cambiará al niño. Será el recurso quien irá hacia el niño ¿Entiendes?” (A1-M).

Constructo III: Microsistema familiar

El último constructo engloba información relativa a las diferentes conexiones que surgen en el microsistema familiar, fruto del ejercicio de la parentalidad en familias con hijos e hijas con TEA, así como las necesidades de los/as menores procedentes del propio diagnóstico, y que, de forma directa afectan a las relaciones en dicho microsistema.

Tema VI: Ejercicio de la parentalidad. Las madres han relatado las principales dificultades que emergen en el ejercicio de la parentalidad de hijos e hijas con TEA. De esta manera señalan las barreras e impedimentos presentes en cuanto a la imposibilidad de conciliar el cuidado de su hijo/a con TEA y la vida laboral, llegando a ser en ocasiones, incompatibles, lo que contribuye a que estas prescindan de sus empleos o vean reducida su jornada laboral. Este proceso, lo relatan a su vez, como una gran fuente de estrés.

“[...]...ehhh... ¿qué pasa que tenemos que dejar de trabajar para cuidar a nuestros hijos? ¿Y si yo quiero trabajar qué? Tengo que, como en mi caso, tuve que bajarme las horas y trabajar de tarde/noche... para poder cuidar a mi hijo cuando estoy... quitándoles trabajo a ellos...” (ES6-M).



“Yo...yo estoy...bueno, no sé...estoy perdida...no sé si es poco tiempo o no es poco tiempo...es verdad que el cansancio de trabajar, el estar con él...ehhh...porque obviamente lo llevo al logopeda, lo llevamos a psicomotricidad, estamos en casa...queremos hacer cosas...estamos en casa haciendo cosas...ehhh...entonces es todo tanto...” (ES5-M).

En línea con lo mencionado, las madres también relatan su percepción con respecto a la inexistencia de apoyos formales que según valoran, inciden directamente en la conciliación laboral y educativa en el ejercicio de la parentalidad y que podrían estar contribuyendo a que dicha labor no se esté dando en condiciones óptimas. En este caso, no se trata de apoyos provenientes del centro educativo, sino de otros sistemas, como por ejemplo la escasez de recursos económicos que podrían suponer una barrera para el afrontamiento de los gastos procedentes de tener un hijo/a con TEA, por lo que se estima necesario destacar la demanda que dictan las familias con respecto a la importancia de las prestaciones económicas.

“[...] los casos que son que no podemos trabajar las mamás y que necesitamos ayuda...y...y...tenemos que lucharlo... ¿por qué? porque nos hace falta dinerito porque si no, no podemos darle de comer a nuestros hijos...no podemos darle de comer a nuestros hijos y necesitamos eso...las ayudas económicas...” (ES1-M).

“Si mi hijo por “x” circunstancias necesita terapia, necesita una participación mía en el colegio ajá...pero... ¿cómo haces? o sea, ¿cómo haces? no hay ayudas que te...donde tu puedas liberar de eso...además...de que no se trata de buscar una ayuda para todo, sino que tu como ser humano también necesitas otras alternativas...entonces...el colegio es una opción que te viene para tú hacer otras cosas...y eso no está ocurriendo” (CU1-M).

Finalmente, se extraen del discurso además una serie de impedimentos que inciden en dicho ejercicio de la parentalidad diádica, como la dificultad de comunicación de forma directa con el niño/a, en este caso, al referirse a aquellos/as menores con TEA no verbales o la falta de conocimiento de la propia familia sobre el trastorno, esencialmente al inicio del diagnóstico.



Tema VII: Percepción sobre el TEA en sus hijos e hijas. Las familias refieren las diferentes adversidades a las que enfrentan sus hijos/as con TEA, debido a las características intrínsecas del propio diagnóstico. Estas necesidades actúan como barreras que, a su vez, además de afectar al ejercicio parental y a la inclusión en la sociedad de los/as niños/as con TEA, interfieren de forma directa en la inclusión educativa de estos/as menores. Se destacan, por tanto, dificultades en cuanto a la adaptación del niño/a al colegio, o a los cambios de rutina, entre otros. Asimismo, las madres muestran una preocupación e incertidumbre notoria sobre el futuro de los/as menores, estrechamente conexas al propio diagnóstico de estos/as, así como la búsqueda y deseos incesantes en relación con su bienestar e integración en la sociedad.

“Bueno... yo creo que...quizás depende, hay niños que se adaptan fácilmente al cambio de estar con uno con otro, pero otros niños no, por lo menos el mío es pequeño y con las dos que pasa más tiempo bien pero cuando llega que si la de inglés, que si la de psicomotricidad, o sea ese ese cambio le choca porque no se comporta igual con todas y entonces...mmm...hay cosas que yo creo que con niños con TEA hay que entender que a ellos les cuesta” (CU1-M).

“[...] no que me aprenda a leer ahorita a los 3 años ni que tenga un conocimiento más brillante...un genio...yo no quiero un genio... yo solo quiero un niño que se integre al mundo normal, que pueda ser independiente... es lo único que quiero...no un genio...con que sé que...que tiene conocimiento en algunas cosas...” (CO1-M).

A continuación, se presenta una red de códigos (Figura 1) interrelacionados entre sí en el que se recoge de forma visual, y a partir de los resultados obtenidos en el discurso de las madres participantes en el estudio, las relaciones de bidireccionalidad existentes entre los diversos temas que se insertan en los tres constructos principales mencionados: “Sociedad”, “Comunidad educativa” y “Microsistema familiar”. En relación con el primer tópico, la comunidad educativa, su presencia central en la red refleja la relación e influencia directa o indirecta con el resto de los constructos y/o

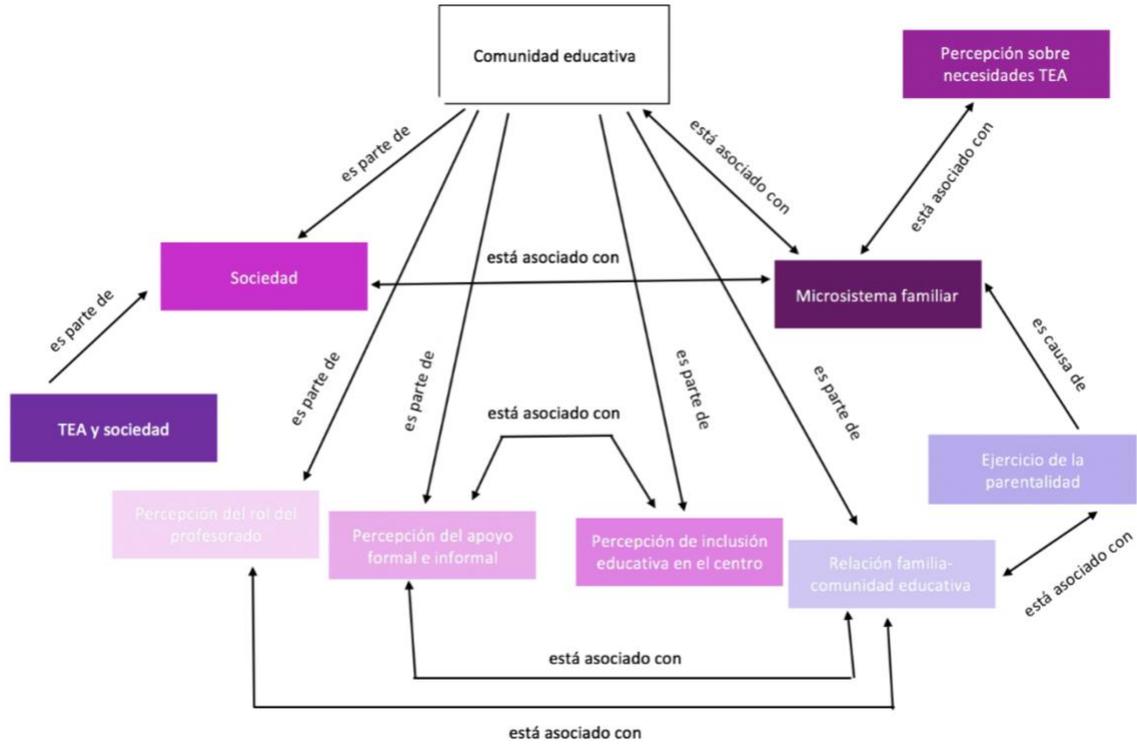


temas, puesto que cada uno de ellos va a incidir en la inclusión educativa del alumnado con TEA. De esta manera, la comunidad educativa se relaciona con un constructo más amplio, la sociedad. En este sentido, dicha comunidad educativa está integrada y constituida por una serie de valores configurados en base a diferentes principios aceptados socialmente. Por ello, la visión que se tiene del TEA, así como la respuesta que se ofrezca a dicho trastorno y a las personas que lo poseen en los márgenes de dicha sociedad, también va a influir en la respuesta inclusiva o de exclusión que se ofrezca en los límites de la comunidad educativa. Asimismo, el constructo de comunidad educativa también está asociada con el tópico microsistema familiar. En este sentido, las relaciones que surgen en el microsistema y en el ejercicio de la parentalidad influyen, entre otras cuestiones, en las posibilidades de participación en el centro educativo y en el proceso de escolarización de los niños y las niñas con TEA. Las relaciones que emanan en dicho microsistema influyen a su vez en la percepción del apoyo formal e informal e incluso en la valoración de la relación familia-escuela, en la medida que se responda o no a las necesidades sociales de dichas familias en la prestación de estos apoyos como, por ejemplo, en las dificultades de conciliación laboral y familiar. De la comunidad educativa emanan además otras influencias directas, como la percepción del rol del profesorado. En base a la visión que se tenga de este, también se tendrá mayor grado de satisfacción o insatisfacción con la relación familia-comunidad educativa. Finalmente, la percepción de inclusión educativa en el centro también está condicionada a su vez por la percepción de inclusión en la sociedad, pues ambas ejercen influencias de bidireccionalidad y no pueden ser explicadas la una sin la otra.



Figura 1

Red de códigos interrelacionados obtenidos a partir del discurso de las participantes





Discusión

El siguiente estudio nace con el cometido de servir como altavoz a las necesidades de las familias de hijos e hijas con TEA en el centro educativo. Las principales evidencias obtenidas han sido agrupadas en tres constructos principales claramente delimitados y excluyentes entre sí: “Sociedad”, “Comunidad educativa” y “Microsistema familiar”. A partir de cada uno de estos, y en armonía con el referente teórico que sustenta la investigación, la teoría ecológica-sistémica (Bronfenbrenner, 1987) se ha podido comprobar la forma en la que operan de manera sumamente interdependiente los diferentes constructos entre sí, lo que permite explicar la multitud de factores influyentes en la relación familia-escuela (Llevot y Bernad, 2015), suponiendo a su vez, relevantes implicaciones en la inclusión del alumnado con TEA en última instancia. En base a ello, se constata un escenario que refleja que la inclusión social y educativa de las niñas y los niños con TEA sigue siendo un largo camino por recorrer y un propósito fundamental a alcanzar (González de Rivera et al., 2022).

En primer lugar, de forma previa a adentrarnos en el abordaje de los objetivos, se estima necesario hacer especial mención a la variable “sexo” de los hijos e hijas de las madres participantes en el estudio, identificando un predominio significativo de niños ($N = 11$) frente a niñas ($N = 2$), suponiendo este último un 15% sobre el total, lo que en consonancia con las evidencias aportadas por otros estudios podría corroborar la preponderancia diagnóstica de un sexo frente al otro (Contreras 2018; Morales-Hidalgo et al., 2018; Pérez-Crespo et al., 2019).



En respuesta al primer objetivo específico sobre las necesidades de las familias de niñas/os con TEA en la relación familia-centro educativo, y teniendo en consideración diversas variables vinculadas a la comunidad educativa, y por ende al mesosistema, las participantes valoran diferentes necesidades. Así pues, en lo relativo a la percepción de la relación familia-comunidad educativa, emanan discursos contrapuestos.

Por un lado, hay familias que señalan, en términos generales, un buen vínculo existente con el profesorado de sus hijos/as, cuya base es fundamentalmente, según valoran, la comunicación. No obstante, si bien es cierto, es precisamente en esta área donde emanan los principales niveles de insatisfacción para otras familias en la relación con la comunidad educativa, puesto que valoran ciertas barreras en la comunicación con el profesorado de sus hijos e hijas con TEA. Esto coincidiría con los estudios de Zablotzky et al. (2012), los cuales ponen de manifiesto los sentimientos generales de insatisfacción presentados por las familias de hijos/as con TEA en la comunicación con los/as profesores/as de estos. Esta situación se repite de la misma manera con los diferentes agentes pertenecientes al ámbito educativo, como puede ser la directiva (An et al., 2018; Moro et al., 2015). Como consecuencia de ello, las madres podrían estar llevando a cabo una valoración predominantemente negativa de la relación existente con el profesorado. En esta línea, tal y como pudo comprobarse a partir del relato de las otras madres que discrepan con las ya comentadas percepciones, los sentimientos de satisfacción aumentan cuando en condiciones opuestas a las planteadas, se producen relaciones positivas entre ambos agentes (Gallegos, 2017; Larcombe et al., 2019; Rodríguez et al., 2014). Asimismo, en línea con los resultados de este estudio y con las investigaciones de Lilley (2015) las familias detectan además



como principal dificultad que no se les tenga en cuenta para los asuntos que conciernen al niño/a, así como la falta de formulación de objetivos comunes.

Por otro lado, en lo que respecta al apoyo formal e informal proveniente del sistema educativo, los resultados obtenidos conducen a considerar un escenario marcado por grandes déficits de apoyo percibido. En lo relativo a la dotación de recursos y servicios educativos ajustados a las necesidades de los niños y las niñas con TEA, las familias muestran insatisfacción en relación con los servicios que reciben (Rattaz et al., 2014), considerándolos como insuficientes (An et al., 2018). Estas demandan más bienes materiales y económicos lo que se entiende que podría estar dificultando, además de suponer una barrera en la relación familia-escuela, la inclusión del alumnado con TEA. Esta percepción de apoyo formal podría estar a su vez condicionando la valoración sobre otros agentes, como es el caso del apoyo formal institucional (An et al., 2018; Lilley, 2015).

En este sentido, haciendo alusión a las instituciones públicas, estas no estarían dando respuesta acorde a las necesidades sociales y educativas de estas familias. Esta falta de apoyo se ve claramente representado en los impedimentos para la conciliación familiar y laboral que las madres relatan y que, de manera incuestionable, estarían condicionando el ejercicio de la parentalidad (Bueno-Hernández et al., 2012). En consonancia, si para cualquier padre o madre el ejercicio parental supone un desafío, para las familias de hijos e hijas con TEA u otra discapacidad, el reto y los esfuerzos son aún mayores. Los resultados muestran que las madres poseen gran preocupación con respecto a este asunto, declarando tener que renunciar en ocasiones a sus puestos de trabajo o a oportunidades formativas, lo cual coincide, con las evidencias aportadas en los estudios de Rodríguez-Vázquez et al.



(2017), que describen que son las madres las que sacrifican en mayor medida que los padres el cuidado de los hijos e hijas con TEA. Este escenario podría a su vez repercutir en la calidad de vida de ellas, presentando en mayor medida sentimientos de irritabilidad o estrés (Martínez y Bilbao, 2008). Estos resultados avalarían la idea de que las posibilidades de participación en el centro educativo de sus hijos e hijas están claramente condicionadas, debido en gran parte a las cargas de estrés que sufren (Zablotsky et al., 2012), lo que justificaría que las madres de este estudio demanden horarios más flexibles para la participación en el proceso de escolarización de sus hijos e hijas. Es posible que, en este sentido, el resto de la comunidad educativa no sea consciente de estas circunstancias adversas, de ahí a que, el profesorado también muestre insatisfacción con los niveles de participación de las familias (Azad, et al., 2018; Schultz et al., 2016).

En segundo lugar, y bajo el cometido de dar respuesta al segundo objetivo específico vinculado a la inclusión educativa de los/as niños/as con TEA en el centro educativo, las madres identifican a la escuela como un espacio fundamental para la inclusión social y educativa de los/as menores (Falkmer et al., 2015). Así pues, estas relatan ciertas experiencias que evidencian su percepción personal con respecto al rol del profesorado. En consonancia con los resultados obtenidos en el estudio y siendo conscientes de que a lo largo de este se hace referencia a la infancia con TEA como menores con especial vulnerabilidad en relación con el resto de niñas y niños, investigaciones anteriores ya inciden en señalar que estos/as presentan ciertas dificultades en el control de los esfínteres (Martín et al., 2012), asunto que disgusta a las madres al percibir que el centro educativo no responde sensiblemente a los desiguales procesos de desarrollo evolutivos de los/as niños/as con TEA.



Por otro lado, las participantes visualizan al profesorado como uno de los principales agentes promotores de la inclusión educativa, delegando gran importancia a la formación de este con respecto al TEA (Bourke-Taylor et al., 2018; Calvo, 2013). En este sentido, a pesar de que existe cierta disconformidad en la gran variedad de discursos, generalmente se muestra un elevado grado de insatisfacción con respecto a la formación existente en materia de TEA proveniente del profesorado, lo que, según valoran, se constituye como una gran barrera para la inclusión educativa del alumnado y que trae consigo de forma inevitable, prácticas con los niños y las niñas basadas en mitos y estereotipos sobre el trastorno (Hodges et al., 2020; Larcombe et al., 2019; Stephenson et al., 2020). Otro aspecto fundamental que las madres tienen en gran consideración a la hora de valorar la inclusión educativa del alumnado es la relación directa existente entre el niño o la niña y el profesor o la profesora. En esta línea, las familias valoran como esencial el hecho de que la comunidad educativa disponga de mayor sensibilidad con respecto a las expectativas de promoción, las cuales según valoran, no se adaptan a la realidad social y educativa del niño o niña con TEA, lo que les produciría mayores dificultades de inclusión en las mismas condiciones que el resto del grupo de pares. Esto podría estar estrechamente vinculado con la presencia de una gran cantidad de contenido que se integra en un currículum escolar sobrecargado y que no responde a la amplitud de capacidades de la infancia con TEA (Larcombe et al., 2019). La falta de adaptación metodológica para los niños y las niñas con TEA en el aula es un asunto que también preocupa a las madres participantes (Humphrey y Lewis, 2008), pudiendo estar a su vez condicionada a la falta de profesorado auxiliar en el aula que pueda responder de forma más continuada e individualizada a las necesidades de la infancia con TEA (Larcombe et al., 2019;



Stephenson et al., 2020), aspecto alabado por otros estudios que reportan los beneficios para la inclusión educativa de los/as menores (Mas et al., 2018).

Por último y no por ello menos importante, se quiere volver a incidir en el importante papel que tienen la totalidad de los sistemas en la inclusión efectiva y real de los niños y las niñas con TEA (Pedraza et al., 2017). No obstante, tomar conciencia de la realidad social que envuelve a dichas familias implica cerciorarse de un panorama desalentador que reflejan un escenario de baja inclusión educativa y social para los/as menores con TEA (Conteras, 2018; Coy y Martín, 2017) y de gran insatisfacción con respecto a los apoyos percibidos derivados de otras familias y del grupo de iguales (Cook et al., 2018).

En definitiva, en este preciso instante resulta insustancial aludir nuevamente al papel complementario y común que posee la familia y la escuela sobre el desarrollo y la educación de los/as niños/as (Simón et al., 2016). No obstante, si el fin último es la construcción de caminos adyacentes es necesario que ambos agentes asuman la responsabilidad de trabajar en ello, y lo que es más relevante aún, que se les facilite las condiciones para hacerlo. Por todo ello resulta trascendental tener en consideración las demandas y barreras que refieren las familias, pues solo de esta manera, y en colaboración con el resto de los sistemas, podrán asumir responsabilidades y contribuir en los procesos educativos de sus hijos/as (Gallegos, 2017).

Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación

El siguiente estudio de corte cualitativo posee de forma intrínseca en su contenido una serie de limitaciones que conviene ser tenidas en consideración, ya que podrían



afectar de forma directa a la posibilidad de reproducibilidad por otros/as investigadores/as en circunstancias diferentes a las que tuvo lugar en el momento de desarrollo y/o análisis. Como principal limitación en el estudio, se quiere destacar la ausencia de la figura paterna de hijas e hijos con TEA en el desarrollo de las entrevistas grupales. En consonancia, se valora que el relato vivencial que podrían haber proporcionado los padres de alumnado con TEA en cuanto a la temática de estudio, y en conexión con el discurso y las percepciones de las madres, podría haber enriquecido en mayor medida la investigación, dando cabida a la posibilidad de hallar resultados diferentes a los obtenidos. Por otro lado, la ejecución telemática de las entrevistas grupales también ha sido considerada como una limitación para el desarrollo del estudio, suponiendo una barrera para la producción de debate entre las madres participantes.

No obstante, a pesar de las limitaciones mencionadas, este estudio, aporta evidencias vinculadas a las barreras y las causas que están incidiendo en la relación familia de hijos e hijas con TEA en el centro educativo y repercutiendo, por consiguiente, en la inclusión educativa del alumnado con TEA. Por todo ello, junto con el pequeño tamaño muestral de la investigación, se pretende señalar la relevancia de este tipo de estudios, debido a que la temática seleccionada es un área de investigación poca estudiada, lo que determina la pertinencia de este tipo de metodologías cualitativas, puesto que implica un acercamiento a un fenómeno del que no se dispone mucha información y que sirve de aproximación a las necesidades de una población tan específica. Asimismo, la carencia numérica de literatura científica relativa a esta área de estudio preocupa a la vez que evidencia la debilidad y las lagunas existentes en este contexto de investigación en los márgenes del territorio español.



A partir de este estudio se abre camino a la posibilidad de futuras investigaciones para comprender de forma íntegra, a partir de establecer relaciones conexas entre los diferentes discursos, cuáles son los factores que están incidiendo en la desconexión entre la familia y el centro educativo. Por ello, se considera esencial profundizar la visión que dispone el resto de la comunidad educativa en relación con la temática estudiada, como el profesorado o desde la propia voz de los niños y niñas con TEA.



Conclusiones e implicaciones para la intervención

A la luz de los hallazgos obtenidos nace la necesidad de destacar ciertas cuestiones. Estos resultados muestran un escenario de baja percepción de inclusión social y educativa de los niños y las niñas con TEA. En esta línea, y de acuerdo con la teoría ecológica-sistémica (Bronfenbrenner, 1987) se identifica la relevante influencia que poseen los diferentes sistemas, en este caso representados a través de tres constructos principales “Sociedad”, “Comunidad educativa” y “Microsistema familiar” en la inclusión educativa del alumnado con TEA, así como los efectos de bidireccionalidad y causalidad que emergen entre dichos constructos y que, de la misma manera, inciden en la relación de las familias de hijos/as con TEA con el centro educativo.

En primer lugar, tal y como ya se ha venido adelantando, del relato de las madres participantes destaca una evaluación predominantemente negativa de la inclusión en la comunidad de los niños y niñas con TEA, prevaleciendo un desconocimiento profundo por parte de los miembros de la sociedad sobre el TEA y las implicaciones que conlleva el trastorno, lo que se traduce en situaciones de rechazo tanto a las familias como a los y las menores con TEA. Por otro lado, la inclusión de dichos niños y niñas en la comunidad educativa es a su vez, un asunto que también inquieta a las participantes, quienes valoran, en términos generales, un alto grado de insatisfacción con los diferentes asuntos que conciernen al centro educativo, como la carencia de sensibilidad hacia el desarrollo evolutivo del niño o la niña con TEA, la falta de adaptación metodológica en el trabajo desempeñado en el aula y/o la comunicación procedente de los diferentes agentes educativos. En esta línea, se incide nuevamente en el bajo nivel formativo que presenta la totalidad de la comunidad educativa y las carencias de apoyo formales e informales que



poseen las madres en los márgenes de esta. La falta de apoyos formales para el correcto ejercicio de la parentalidad es un asunto que de la misma manera perturba a las madres de la infancia con TEA, quienes describen grandes obstáculos para conciliar la vida laboral con el cuidado de sus hijos/as y que, en consecuencia, restringe las oportunidades de participación en el proceso de escolarización de sus estos/as.

A partir de todo ello, emana la conveniencia de la labor de los/as trabajadores/as sociales en el ejercicio profesional con las familias y los/as niños/as con TEA. Se estima necesario tener en cuenta diferentes implicaciones prácticas en el ejercicio del Trabajo Social y que, a su vez, responden al *para qué* de la disciplina.

Los Derechos Humanos se constituyen como el eslabón principal sobre el que se sostiene cualquier práctica profesional del Trabajo Social. En esta línea, Munuera (2012) asegura que los/as trabajadores/as sociales, como principales garantes y defensores/as de la dignidad intrínseca que poseen los individuos, tratan de promover cambios en sus condiciones de vida para lograr su inclusión en los márgenes de la sociedad. En el caso de los niños y las niñas con TEA, esta labor es esencialmente relevante, en la medida que ya se ha puesto de manifiesto el escenario desolador de exclusión social a los que están expuestos/as. Para ello, es fundamental llevar a cabo la práctica profesional desde la lógica sistémica. En esta línea, es necesario conectar con la realidad directa e individualizada de la infancia con TEA y sus familias (microsistema), pero también se requiere conocer cuál es el papel que están desempeñando las organizaciones en el cumplimiento de obligaciones (exosistema), así como la postura que está tomando la sociedad ante este escenario (macrosistema).



En lo relativo al microsistema, el acompañamiento a las familias en el proceso de revelación del diagnóstico es fundamental. La confirmación de un diagnóstico TEA en la familia supone un acontecimiento de impacto para la dinámica familiar. Por ello, es esencial tener en cuenta lo mencionado para, a través de prácticas e intervenciones eficaces y debidamente probadas, se dé respuesta al gran abanico de necesidades parentales que pueden emerger fruto de dicho diagnóstico. En este sentido, garantizar las funciones de asesoramiento y orientación es fundamental, además de una amplia formación específica sobre el TEA, pues un correcto ejercicio de la parentalidad positiva también ha de ser valorado en términos de dotación de herramientas y estrategias para su aplicación. La carencia de redes de apoyo informales y la aparición de situaciones de estrés y tensión pueden acaparar la calidad de vida de dichas familias. En este sentido, se debe garantizar desde la práctica profesional el fortalecimiento de redes a partir de la participación y promoción en la comunidad a los recursos de los que se dispone en la misma. Con todo ello, cobran relevancia las intervenciones terapéuticas familiares en el reajuste de los aspectos que pudieran estar incidiendo negativamente en el sistema familiar.

En relación con el exosistema, preocupan las grandes barreras que tienen las familias para la conciliación familiar y laboral y el ejercicio de la parentalidad. Solventar esta situación implica fortalecer una práctica cada vez más atenuada en la disciplina, esto es la planificación y gerencia de políticas sociales que tengan en cuenta los nuevos retos sociales a los que se enfrentan las familias. Esto se materializa fundamentalmente a través de la promoción de recursos y apoyos que sirvan de complemento para afrontar los gastos económicos que supone tener un/a hijo/a con TEA o a través del desarrollo de medidas eficaces impulsadas desde las instituciones públicas y privadas que faciliten la posibilidad



de compaginar el trabajo remunerado con las diferentes responsabilidades familiares y el tiempo libre de las madres. Por otro lado, garantizar el derecho a una educación de calidad e inclusiva para los niños y las niñas con TEA, así como la formación completa de la totalidad de la comunidad educativa es una responsabilidad común que requiere la exigencia de la reivindicación de servicios y programas en los que se trascienda más allá de formaciones iniciales y congeladas en el tiempo y que no responden a la realidad diagnóstica de estos/as niños/as. Sin lugar a dudas, el Trabajo Social también tiene un importante papel en la contribución de la inclusión social de la infancia con TEA, por lo que el impulso de acciones que garanticen la formación, sensibilidad y buen trato hacia las familias y los/as hijos/as con TEA y la creación de oportunidades en condiciones de equidad es una línea sobre la que la disciplina tiene mucho que aportar.

En consonancia, el desafío no debería limitarse a influir exclusivamente en la realidad hacia abajo (microsistema), sino en la formulación de respuestas que permitan influir en el cambio hacia arriba (macrosistema) con todo el compromiso y responsabilidad que ello supone.



Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- An, S., Chan, C. K. y KauKenova, B. (2018). Families in Transition: Parental Perspectives of Support and Services for Children with Autism in Kazakhstan. *International Journal of Disability Development and Education*, 67(3), 1-17.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1499879>
- Azad, G., Wolk, C., y Mandell, D. (2018). Ideal Interactions: Perspectives of Parents and Teachers of Children With Autism Spectrum Disorder. *School Community Journal*, 28(2), 63-84. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7958697/>
- Bacon, J., y Causton-Theoharis, J. (2012). 'It should be teamwork': A critical investigation of school practices and parent advocacy in special education. *International Journal of Inclusive Education*, 1-18. <http://dx.doi.org/10.1080/13603116.2012.708060>
- Baña, C. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
- Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E. y Markowitz, J. (2008). A National Sample of Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: Special Education Services and Parent Satisfaction. *J Autism Dev Disord*, 38, 1509–1517.
10.1007/s10803-007-0531-9



- Bonilla, M., y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Curso Continuo de Actualización en Pediatría*, 15(1), 19-29. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Bourke-Taylor, H., Cotter, C., Johnson, L. & Lalor, A. (2018). Belonging, school support and communication: Essential aspects of school success for students with cerebral palsy in mainstream schools. *Teaching and Teacher Education*, 70, 153-164. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Brown, H., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. y Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 497–508. 10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutierrez, M., Pastor-Zamalloa, M., Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, 5(1), 26-36. <https://doi.org/10.20453/renh.v5i1.4012>
- Busquets, L., Miralbell, J., Muñoz, P., Muriel, N., Español, N., Viloca, L., y Mestres, M. (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría integral*, 21(2), 1-6. https://cdn.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2018/xxii02/11/n2-105e1-6_IntEspecial.pdf



- Calvo, G. (2013). La formación de docentes para la inclusión educativa. *Páginas de educación*, 6(1), 19-35. <https://doi.org/10.22235/pe.v6i1.525>
- Contreras, P. (2018). Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Psiquiatría y salud mental*, 35(1), 114-121. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/06/998496/12caso-clinico-trast-espectro-autista-paulina-contreras.pdf>
- Cook, A., Ogden, J. y Winstone, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 302-315. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1312797>
- Coy, L., y Martín, E. (2017). Habilidades sociales y comunicativas a través del arte en jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA). *Estudios pedagógicos*, 43(2), 47-64. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052017000200003>
- Cuñat, R. (2007). Aplicación de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. *XX Congreso anual de AEDEM*, 2, 1-13. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2499458>
- Delgado, M., Laporta, I., Rebollar-González, S., y Lahuerta, C. (2020). Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 8(2), 143-151. <https://doi.org/10.30552/ejpad.v8i2.139>
- Echeita, G., Gutiérrez, H., Cañadas, M., y Martínez, G. (2021). De la cuna a la escuela. El turbulento devenir durante la primera transición educativa del alumnado autista.



Qualitative Research in Education, 10(2), 116-143.

<http://dx.doi.org/10.17583/qre.2021.7934>

Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A. y Falkmer, T. (2015). Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(1), 1–23.

<https://doi.org/10.1080/1034912X.2014.984589>

Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Revista de Educación*, 12(1), 19-31.

<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>

Garbacz, A., Lee, L., y Santiago, R. (2016). Family Involvement and Parent-Teacher Relationships for Students with Autism Spectrum Disorders. *Sch Psychol Q*, 31(4), 478-490. <https://doi.org/10.1037/spq0000157>

Giesecke, M. (2020). Elaboración y pertinencia de la matriz de consistencia cualitativa para las investigaciones en ciencias sociales. *Desde el Sur*, 12(2), 397-417.

<http://dx.doi.org/10.21142/des-1202-2020-0023>

Goldman, S. y Burke, M. (2019). The Perceptions of School Involvement of Parents of Students with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Literature Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 109–127. 10.1007/s40489-019-00157-y

Gomes, C., y Ribeiro, E. (2009). Análisis de contenido en investigaciones que utilizan la metodología clínico-cualitativa: aplicación y perspectivas. *Revista Latino-*



Americana de Enfermería, 17(2), 1-6.

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/ncc5MZ9hYGGhQXDgXW7sVnb/?format=pdf&lang=es>

González de Rivera, T., Fernández-Blázquez, M^a., Simón, C., y Echeita, G. (2022).

Educación inclusiva en el alumnado con TEA: Una revisión sistemática de la investigación. *Siglo cero*, 53(1), 115-135.

<https://doi.org/10.14201/scero2022531115135>

Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista Neurología*, 6(1), 59-64.

<https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2016068>

Hervás, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA).

Pediatría Integral, 21(2), 92-108. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2020-09/los-trastornos-del-espectro-autista-2/>

Hodges, A., Joosten, A., Bourke-Taylor, H., Cordier, R. (2020). School participation: The shared perspectives of parents and educators of primary school students on the autism spectrum. *Res Dev Disabil*, 97, 1-12.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103550>

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., y Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683. 10.1177/1362361314543531



- Humphrey, N. y Lewis, S. (2008). What does 'inclusion' mean for pupils on the autistic spectrum in mainstream schools? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 8, 132-140. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2008.00115.x>
- Larcombe, T., Joosten, A., Cordier, R., Vaz, S. (2019). Preparing Children with Autism for Transition to Mainstream School and Perspectives on Supporting Positive School Experiences. *Journal Autism Dev Disord*, 49(8), 3073-3088. 10.1007/s10803-019-04022-z
- LaRoche, G., y des Rivières-Pigeon, C. (2022). From Close Connections to Feeling Misunderstood: How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Perceive Support from Family Members and Friends. *Canadian Journal of Family and Youth*, 14(1), 1-22. <https://doi.org/10.29173/cjfy29758>
- Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, 294, de 6 de diciembre de 2018. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
- Lilley, R. (2015). Trading places: autism inclusion disorder and school change. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 379-396. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.935813>
- Lindsay, G., Ricketts, J., Peacey, L., Dockerell, J., y Charman, T. (2016) Meeting the educational and social needs of children with language impairment or autism spectrum disorder: the parent's perspective. *International Journal of Language and*



Communication Disorders, 51(5), 495-507. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12226>

Llevot, N., y Bernad, O. (2015). La participación de las familias en la escuela: Factores clave. *Revista de la Asociación de Sociología de la Educación*, 8(1), 57-70.
<http://hdl.handle.net/10459.1/69778>

Martín, S., Palazón, I., Couceiro, S., y van-der Hofstadt, C. J. (2012). Encopresis y trastornos del espectro autista. *Revista de Psicología de la Salud*, 1, 7-22.
<https://www.researchgate.net/publication/281624524>

Martínez, M., y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención psicosocial*, 17, 215-230.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

Mas, O., Olmos, P., y Sanahuja, J. (2018). Docencia compartida como estrategia para la inclusión educativa de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 11(1), 71-90.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6542201>

Mathur, S., y Koradia, K. (2018). Parents' Attitude toward Inclusion of their Children with Autism in Mainstream Classrooms. *Journal of Psychology & the Behavioral Sciences*, 4(2), 47-60. 10.22492/ijpbs.4.2.04



- Montagut, M., Mas, R., Fernández, M., y Pastor, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología*, 11(1), 42-54. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2018.2804>.
- Morales-Hidalgo, P., Roigé-Castellví, J., Hernández-Martínez, C., Voltas, N., y Canals, J. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3176–3190. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3581-2>
- Moro, L., Jenaro, C., y Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero*, 46(4), 7-24. <https://doi.org/10.14201/scero2015464724>
- Munuera, M. (2012). Trabajo Social en la defensa de los derechos sociales de las personas con discapacidad. *Trabajo Social*, 14, 93-104. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4382286>
- Nieto, C., y Moraña, A. (2021). Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 52(4), 29-49. <https://doi.org/10.14201/scero20215242949>
- Pedraza, A., Salazar, C., Robayo, A., y Moreno, E. (2017). Familia y escuela: dos contextos comprometidos con la formación en ciclo III de la educación básica. *Análisis*, 49(91), 301-314. [10.15332/s0120-8454.2017.0091.02](https://doi.org/10.15332/s0120-8454.2017.0091.02)
- Pérez-Crespo, L., Prats-Urbe, A., Tobias, A., Duran-Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A., Guxens, M. (2019). Temporal and Geographical Variability of Prevalence and



Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism Research*, 12, 1693–1705. <https://doi.org/10.1002/aur.2172>

Plancarte, P. (2017). Inclusión educativa y cultura inclusiva. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10(2), 213-226. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/294>

Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G., y Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18(2), 185-193. 10.1177/1362361312460952.

Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Diario Oficial de la Unión Europea, L 119, de 4 de mayo de 2016. <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

Rodrigo, M^a., Martínez, R., y Rodríguez-Ruiz, B. (2018). La relación centro escolar-familia como factor protector de conductas transgresoras en la adolescencia. *Aula abierta*, 47(2), 149-158. <https://doi.org/10.17811/rifie.47.2.2018.149-158>

Rodríguez-Vázquez, C., Figueredo-Vila, E., y Blanco-Tamayo, V. (2017). La orientación a la familia para el desarrollo de la comunicación en niños con autismo. *ROCA*, 13(2), 158-167. <https://revistas.udg.co.cu/index.php/roca/article/view/339>



- Rodríguez, R., Blatz, E., Elbaum, B., Rodríguez, E., Blatz, E., y Elbaum, B. (2014). Parents' views of schools' involvement efforts. *Exceptional Children*, 81, 79–95.
<https://doi.org/10.1177/0014402914532232>
- Roig-Vila, R., y Urrea-Solano, M. (2020). La atención temprana en el trastorno del espectro autista: estado de la cuestión y desafíos pendientes. *Edetania*, 58, 133-155.
https://doi.org/10.46583/edetania_2020.58.508
- Romero-González, M., Marín, E., Guzmán-Parra, J., Navas, P., Aguilar, J., Lara, J., y Barbancho, M. (2021). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *Anales de pediatría*, 94, 99-106. 10.1016/j.anpedi.2020.03.012
- Roselló, B., Mira, Á., García, R., y Casas, A. (2022). Estabilidad diagnóstica de niños con trastorno del espectro autista en la adolescencia (TEA). Funcionamiento ejecutivo, socio-adaptativo y conductual. *Medicina*, 82(1), 43-47.
<http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v82s1/1669-9106-medba-82-s1-43.pdf>
- Ruiz, R., y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del psicólogo*, 36(3), 189-197. <https://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2612.pdf>
- Russa, M., Matthews, A., y Owen-DeSchryver, J. (2015). Expanding Supports to Improve the Lives of Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95-104.
<https://doi.org/10.1177/1098300714532134>



Santiago, F. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 6(1), 202-223.

<https://orcid.org/0000-0003-1705-2184>

Schultz, T., Sreckovic, M., Able, H., White, T. (2016). Parent-Teacher Collaboration:

Teacher Perceptions of What is Needed to Support Students with ASD in the

Inclusive Classroom. *Education and Training in Autism and Developmental*

Disabilities, 51(4), 344–354. <https://www.jstor.org/stable/26173862>

Searing, B., Graham, F., y Grainger, R. (2015). Support Needs of Families Living with

Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 45(11), 3693-3702.

10.1007/s10803-015-2516-4

Sharma, U., Loreman, T., y Simi, J. (2017). Stakeholder perspectives on barriers and

facilitators of inclusive education in the Solomon Islands. *Journal of Research in*

Special Educational Needs, 17(2), 143-151. [https://doi.org/10.1111/1471-](https://doi.org/10.1111/1471-3802.12375)

3802.12375

Simón, C., Giné, C., y Echeita, G. (2016). Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo

Alianzas para Promover la Inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación*

Inclusiva, 10(1), 25-42. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol10-num1/art1.html>

Simón, C., y Barrios, A. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula*

abierta, 48(1), 51-58. <http://orcid.org/0000-0002-1795-9109>



- Smith, L., y Anderson, K. (2014). The Roles and Needs of Families of Adolescents with ASD. *Remedial and Special Education, 35*(2), 114–122.
<https://doi.org/10.1177/0741932513514616>
- Sproston, K., Sedgewick, F., y Crane, L. (2017). Autistic girls and school exclusion: Perspectives of students and their parents. *Autism & Developmental Language Impairments, 2*, 1-14. <https://doi.org/10.1177/2396941517706172>
- Stephenson, J., Browne, L., Carter, M., Clark, T., Costley, D., Martin, J., Williams, K., Bruck, S., Davies, L., y Sweller, N. (2020). Facilitators and Barriers to Inclusion of Students With Autism Spectrum Disorder: Parent, Teacher, and Principal Perspectives. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education, 45*, 1–17.
<https://doi.org/10.1017/jsi.2020.12>
- Stoner, J., Bock, S., Thompson, J., Angell, M., Heyl, B., y Crowley, E. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20*, 39- 51. <https://doi.org/10.1177/10883576050200010401>
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. San Francisco: Sage Publications.
- support and services for children with autism in Kazakhstan. *International Journal of Disability, Development and Education, 1-17*.
<http://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1499879>



- Syriopoulou-Delli, C., y Polychronopoulou, S. (2019). Organization and management of the ways in which teachers and parents with children with ASD communicate and collaborate with each other. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(1), 31-49. 10.1080/20473869.2017.1359355
- Ten Hoopen, L., Nijs, P., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M., Brouwer, W., y Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *J Autism Dev Disord*, 50(1), 263-277. 10.1007/s10803-019-04249-w
- Tlalpachícatl, N., y Gómez, M. (2019). Relación entre afrontamiento y problemas externalizados e internalizados en hermanos de niños con autismo. *Revista Cubana de Pediatría*, 91(2), 1-15. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=87704>
- Tucker, V. y Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD. *School Mental Health*, 5(1), 3-14. 10.1007/S12310-012-9102-0
- Valdez-Maguiña, G., y Cartolin-Príncipe, R. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. *Rev Med Hered*, 30, 60-61. <https://doi.org/10.20453/rmh.v30i1.3477>
- Vasilopoulou, E., y Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>



- Villegas, M., Simón, C., y Echeita, G. (2014). La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con trastornos del espectro autista en una muestra chilena. *Revista española de discapacidad*, 2(2), 63-82. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.04>
- Young, D., y Casey, E. (2019). An Examination of the Sufficiency of Small Qualitative Samples. *Social Work Research*, 43(1), 53-58. https://digitalcommons.tacoma.uw.edu/socialwork_pub/500
- Zablotsky, B., Black, L., Maenner, M., Schieve, L., Danielson, M., Bitsko, R., Blumberg, S., Kogan, M., y Boyle, C. (2019). Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*, 144(4), 1-11. [10.1542/peds.2019-0811](https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811)
- Zablotsky, B., Boswell, K., y Smith, C. (2012). An Evaluation of School Involvement and Satisfaction of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 316-30. [10.1352/1944-7558-117.4.316](https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.316)



Anexos

Anexo I

PREGUNTAS PARA LAS ENTREVISTAS GRUPALES

Grupo 1: Padres y madres

Formación del profesorado

- ¿Perciben que el profesorado de sus hijos/as está al corriente de lo que es el TEA?
- ¿Consideran que existe coherencia entre los/as diferentes profesores/as y las formas de trabajar que desempeñan cada uno/a?

¿Qué opinan del hecho de que haya muchos/as profesores/as diferentes trabajando con sus hijos/as? ¿Podría suponer un hándicap en su aprendizaje?

¿Consideran que todos/as los/as los/as profesores/as que trabajan con sus hijos/as comparten la misma filosofía de trabajo?

Espacios de colaboración

- ¿Cambiarían algo respecto al aula/Centro/modo de impartir las clases que consideren que se deba adecuar más a las características específicas de sus hijos/as?
- ¿Qué elementos/aspectos les ayudarían a sentirte más comprometidos/as con el tutor o la tutora de sus hijos/as?



Barreras detectadas y propuestas de mejora

- ¿Qué barreras detectan en cuanto a la comunicación con el profesorado de sus hijos/as?
- ¿Qué barreras existen en cuánto a la posibilidad de participación en las actividades del Centro educativo?
- ¿Qué acciones/propuestas se podrían hacer desde el Centro para que se sientan más comprometidos/as con él?
- ¿Qué barreras dificultan, según su percepción, el aprendizaje de sus hijos/as con TEA?
- ¿Qué barreras existen, según su percepción, en la integración de sus hijos/as con TEA?
- ¿Qué mejoras/iniciativas podrían llevarse a cabo desde el Centro o en relación con el profesorado para fomentar la integración de sus hijos/as en el aula/Centro educativo?

Relación familia-profesorado

- ¿Cómo les gustaría que fuese la relación con el profesorado de sus hijos/as? *¿Cuál sería su “ideal”?* *¿Qué mejorarían/ cambiarían de dicha relación?*
- ¿Consideran que la implicación presentada por el profesorado del Centro respecto a sus hijos/as debería ser la que es? *¿Qué echan en falta?* *¿Cómo valoran esta implicación?*