

Noelia Díaz Martínez

**EDUCACIÓN SOCIAL, CONSTRUYENDO PUENTES: CONOCIMIENTO DE LAS
NECESIDADES Y RECURSOS PARA LAS FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS CON TEA.**

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

dirigido por la Sra. Jèssica Casas Casajuana

Grado de Educación Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2019

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| Resumen..... | 3 |
| 1. JUSTIFICACIÓN Y PRESENTACIÓN | 4 |
| 2. BASES EPISTEMOLÓGICAS | 5 |
| 2.1. Marco conceptual..... | 5 |
| 2.1.1. Trastorno del Espectro Autista: Concepto e historia..... | 5 |
| 2.1.2. Sintomatología y criterios para el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista | 7 |
| 2.1.3. Causas del Trastorno del Espectro Autista | 9 |
| 2.1.4. Familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista | 10 |
| 2.1.5. Tipos de Intervenciones para las personas con Trastorno del Espectro Autista | 13 |
| 2.1.6. Prácticas socioeducativas de éxito para personas con Trastorno del Espectro Autista | 15 |
| 2.1.7. La figura del educador y la educadora social | 22 |
| 2.2. Marco Metodológico..... | 26 |
| 2.3. Marco contextual..... | 28 |
| 3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN | 29 |
| 3.1. Objetivos..... | 29 |
| 3.2. Participantes..... | 29 |
| 3.3. Métodos y técnicas de recogida de información..... | 30 |
| 3.4. Análisis de datos..... | 35 |
| 3.5. Trabajo de campo..... | 36 |
| 4. RESULTADOS Y CONCLUSIONES | 39 |
| 4.1. Exposición de los resultados | 39 |
| 4.2. Discusión | 48 |
| 4.3. Propuestas de mejora..... | 51 |
| 4.4. Futuras líneas de investigación | 52 |
| 5. FUENTES CONSULTADAS | 53 |
| 6. ANEXOS..... | 58 |

ÍNDICE DE FIGURAS:

| | |
|--|----|
| Tabla 1: Evolución del concepto del Trastorno del Espectro Autista..... | 7 |
| Tabla 2: Criterios para diagnosticar el Trastorno del Espectro Autista según el DSM-V | 7 |
| Tabla 3: Funciones del educador y la educadora social dentro y fuera de la escuela..... | 24 |
| Tabla 4: Recursos públicos y privados para niños y niñas con TEA en Vilanova i la Geltrú..... | 27 |
| Tabla 5: Objetivos de la investigación | 29 |
| Tabla 6: Participantes en la investigación | 29 |
| Tabla 7: Instrumentos de recogida de información | 31 |
| Tabla 8: Validación de los instrumentos | 34 |
| Tabla 9: Aportaciones de los y las profesionales sobre los instrumentos de recogida de información | 35 |
| Tabla 10: Codificación | 36 |
| Tabla 11: Registro de los y las profesionales y los instrumentos de recogida de información..... | 37 |
| Tabla 12: Temporalización de la investigación..... | 39 |

Resumen

El Trabajo de Final de Grado de Educación Social que se presenta tiene como **objetivo** principal *Conocer las necesidades con las que se encuentran las familias con niños y niñas con autismo en Vilanova i la Geltrú desde el ámbito social, asociativo y educativo*. Por un lado, el presente trabajo, concretamente en el marco conceptual, hace referencia al concepto, historia y diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista. También se describen las necesidades de las familias, las prácticas educativas de éxito y el papel que desempeña el educador y la educadora social respecto a la intervención de estos niños y niñas y sus familias.

Por otro lado, en este estudio se pretende investigar la realidad que viven estas familias y los y las profesionales que las acompañan. Para ello se ha utilizado una **metodología cualitativa**, administrando así seis entrevistas semi abiertas, dirigidas a profesionales de dos ámbitos distintos (social y educativo) y un grupo de discusión a una asociación. Los resultados muestran que los y las profesionales no disponen de la formación necesaria para atender las necesidades de los niños y las niñas con Trastorno del Espectro Autista y que necesitan más tiempo destinado a coordinarse con otros recursos.

Finalmente, las **conclusiones** extraídas de este estudio son: que las familias con niños y niñas con TEA necesitan una orientación y un acompañamiento profesional en las diferentes etapas evolutivas de los niños y las niñas, que la incorporación de la figura del educador y la educadora social se considera positiva y que existe una oferta insuficiente de recursos públicos para atender las necesidades de los niños y las niñas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias.

Palabras claves: Autismo | Familia | Prácticas educativas de éxito | Inclusión | Educador y educadora social

Abstract

The Final Degree Project of Social Education that I am going to present, has its main objective to know, the needs, of families with children with autism, in Villanova i la Geltrú from the social, associative and educational fields. On the one hand, the present work, specifically in the conceptual framework, refers to the concept, history and diagnosis of Autism Spectrum Disorder. It also describes the needs of these, successful educational practices and the role played by the educator and social educator regarding the intervention of these children and their families.

On the other hand, this study aims to investigate the reality of these families and the professionals who accompany them. To this end, a qualitative methodology has been used, managing six semi-open interviews, aimed at professionals from two different fields (social and educational) and a discussion group to an association. The results found from this research by the professionals are that they are not available to tent to Children with autism because they need more training and time to meet with other establishments dealing with autistic children

Finally, the conclusions drawn from this study are that families with children with ASD need guidance and professional guidance in the different stages of development of boys and girls, that the incorporation of the figure of the educator and the social educator it is considered positive and that there is an insufficient supply of public resources to meet the needs of children with Autism Spectrum Disorder and their families.

Keywords: Autism | Family | Successful educational practices | Inclusion | Social educator

1. JUSTIFICACIÓN Y PRESENTACIÓN

El Trastorno del Espectro Autista está cada vez más presente para los y las profesionales de cualquier ámbito. Un estudio publicado en 2018 por la organización *Centers of Disease Control and Prevention* localizada en **Estados Unidos**, *1 de cada 59 niños y niñas de entre 4 y 8 años tienen TEA* (Maenner, Rice, Arneso, Cunniff, Schieve, Vaan Narden, Kirby, Bakian y Durkin, 2018). Más concretamente, la Federación Catalana de Autismo declara que el Trastorno del Espectro Autista “Afecta a 1 de cada 100 personas (según el DSM-V). Podemos decir, que, Cataluña, con siete millones y medio de habitantes, hay aproximadamente 75.000 personas afectadas, en mayor o menor grado”.

Antonio Iáñez (2009 y 2010), hace referencia a que las personas con diversidad funcional están expuestas a un nivel de riesgo social más elevado por lo que hace a la igualdad, al reconocimiento de derechos y a la dignidad. Es por ese motivo por el que en esta investigación se remarca la importancia de la figura del educador y la educadora social para mejorar y ayudar en la autonomía de las personas con dificultades proporcionándoles herramientas y recursos para fomentar su integración social (Pastor, 2006).

Además, se debe tener en cuenta que la familia es el agente más importante en la vida de los niños y las niñas, pero aún más en aquellos y aquellas que tienen problemas de aprendizaje, comunicación, lenguaje, etc. (Ruggieri y Cuesta, 2017). Por este motivo el siguiente estudio, pretende conocer más profundamente las necesidades que tienen las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista concretamente en la ciudad de Vilanova i la Geltrú. La figura del educador y la educadora social es muy importante respecto a las familias ya que sirve de puente de unión entre éstas y las diferentes instituciones, proporciona un acompañamiento basado en la empatía y el asertividad y potencia las capacidades de cada persona. A más a más, se encargan de realizar una intervención socioeducativa adaptada a las necesidades de cada individuo (Adame y Tembrás, 2007).

Todas estas razones, nos indican como los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias pueden tener diversas necesidades. Por este motivo, el educador y la educadora social puede tener un papel fundamental y clave respecto a su intervención socioeducativa desde diversos ámbitos: educativo, social y asociativo. Es por esta razón que se ha decidido llevar a cabo un estudio que lleva por título **educación social, construyendo puentes: conocimiento de las necesidades y recursos para las familias con niños con autismo**.

2. BASES EPISTEMOLÓGICAS

2.1. Marco conceptual

2.1.1. Trastorno del Espectro Autista: Concepto e historia

Según la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (2015) se entiende por autismo:

“El concepto ‘trastorno del espectro del autismo’ (en adelante TEA) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta.”

La palabra autismo significa la admiración sobre uno mismo alejándose de todo lo que le rodea, es decir, aislado socialmente según Artigas y Pérez (2011).

Según Stone (2006) el concepto del término autismo es cada vez más confuso ya que la publicidad que ha rodeado a este trastorno los últimos años y el escaso conocimiento sobre éste, ha hecho que se malinterprete el significado y se atribuyan las características de otros trastornos a este mismo. El Trastorno del Espectro Autista puede tener comorbidades, es decir, que esté asociado a más de un trastorno, eso puede provocar confusiones a la hora de realizar su diagnóstico.

El TEA está reconocido dentro de la categoría de Trastornos generalizados del desarrollo (TGD) ya que sus características incluyen una afectación en las habilidades que se necesitan para integrarse socialmente, habilidades comunicativas y la aparición de conductas repetitivas (American Psychiatric Association, 2001).

El Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por una **dificultad a la hora de relacionarse socialmente** de manera adecuada, **la inexistencia o la poca existencia de contacto visual directo** con otra persona, una **demora en el aprendizaje del lenguaje o incluso la inexistencia de éste**, una utilización muy exclusiva de su lenguaje basado en sus propios intereses, la aparición de conductas que se repiten constantemente (**actividades repetitivas y estereotipias motoras**), **inflexibilidad mental**, la **dificultad para entender un cambio**, por ello necesitan una anticipación constante de lo que va a suceder y la tendencia a tener **intereses muy particulares** (American Psychiatric Association, 2001; Murillo, 2017, p. 38-49).

El concepto de autismo ha ido cambiando y avanzando gracias a las aportaciones de diferentes autores que han ido siendo relevantes a lo largo de la historia. A continuación, se

expone una tabla con las aportaciones que han tenido más relevancia sobre el concepto del Trastorno del Espectro Autista.

Tabla 1. Evolución del concepto del Trastorno del Espectro Autista

| Autor relevante | Aportación |
|--|--|
| EUGEN BLEULER (1908) | <ul style="list-style-type: none"> - Primer psiquiatra que categorizó el concepto autismo como tal (Landriscini, 2014). |
| LEO KANNER (1943) | <ul style="list-style-type: none"> - Categorizó el autismo como Trastorno del Desarrollo (TD) y no como enfermedad (Artigas y Pérez, 2011). Utilizó la terminología de “autismo infantil precoz” (Wing, 1998). - Explicó las primeras características del concepto autismo: Repeticiones monótonas, problemas con el lenguaje, ecolalias, necesidad de que haya rutinas, rigidez mental y comportamental y los síntomas aparecen durante los 3 primeros años de vida (Artigas y Pérez, 2012; Amodia y Andrés, 2006; Murillo, 2017, p. 27). |
| HANS ASPERGER (1943) | <ul style="list-style-type: none"> - Atribuye al TEA las siguientes características: Poca habilidad para hacer amigos y amigas, lenguaje repetitivo, pobre comunicación no verbal e interés en temas muy concretos (Artigas y Pérez, 2011). |
| DIAGNOSTICS AND STATISTICS MANUAL OF MENTAL (DSM) (1952-2013) | <ul style="list-style-type: none"> - En 2001 y 2002 aparece la cuarta versión de este manual categorizadas como DSM-IV y el DSM-IV-TR que incluyen una modificación de los Trastornos del Desarrollo (TD) y se incluye al autismo dentro de los otros 4 que ya existían (Trastorno de Rett, Trastorno de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Específico) (Murillo, 2017, p. 34; American Psychiatric Association, 2001; American Psychiatric Association, 2002). - En 2013 aparece la última versión, en el DSM-V aparecen dos modificaciones. La primera modificación es que la conceptualización de que existen 5 Trastornos de Desarrollo (TD) cambia y ahora se conoce el autismo como Trastorno del Espectro Autista. La segunda, es que el DSM-V considera que las características del Trastorno del Espectro Autista son “un desarrollo de la interacción social y de la comunicación, claramente anormales o deficitarios, y un repertorio muy restringido de actividades e intereses” (American Psychiatric Association, 2013). |
| NATIONAL AUTISTIC SOCIETY (1962) | <ul style="list-style-type: none"> - Aparece la primera asociación voluntaria del mundo destinada a padres y profesionales dedicados al autismo. Actualmente se la denomina como National Autistic Society (Wing, 1998). |

| | |
|-------------------------------------|---|
| <p>LORNA WING (1998)</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Lorna Wing y Judith Gould realizaron un estudio para categorizar más concretamente las características de los niños y las niñas con autismo (Wing, 1998). - Se extrajeron dos conclusiones importantes de este estudio. En primer lugar, las características comentadas anteriormente por Kanner (1943) y Asperger (1944) sólo se encuentran en un grupo determinado de personas que padecen TEA, por lo tanto, no se pueden utilizar como algo genérico (Artigas y Pérez, 2012; Wing, 1998). En segundo lugar, el Trastorno del Espectro Autista está asociado a otros trastornos o diversidad funcional física (Wing, 1998). |
|-------------------------------------|---|

Fuente: Elaboración propia

2.1.2. Sintomatología y criterios de diagnóstico para el Trastorno del Espectro Autista

La sintomatología del TEA acostumbra a darse antes de que el niño o la niña tenga los 3 años. Estos síntomas pueden variar de un niño o una niña a otro u otra (Stone, 2006; Martos, Llorente, González, Ayuda y Freire, 2018; Martos, 2011). Durante las diferentes manifestaciones del trastorno se podría decir que aparece una especie de “parón” o incluso regresión en el desarrollo de la persona. Este factor se atribuye a un momento evolutivo donde se incorporan nuevas funciones psicológicas, como, por ejemplo, señalar, desarrollar el lenguaje, imitar e iniciar la actividad simbólica (Martos et al., 2018).

El Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por la afectación grave de **cuatro áreas** (Stone, 2006; American Psychiatric Association, 2002):

1. Dificultades en la interacción recíproca con las demás personas, es decir, el desarrollo social.
2. Un desequilibrio en las habilidades lingüísticas y de comunicación.
3. La repetición de unos intereses y actividades muy concretos.
4. Los comportamientos

Los criterios que se utilizan para diagnosticar el Trastorno del Espectro Autista están descritos en el DSM-V (American Psychiatric Association, 2013):

Tabla 2. Criterios para diagnosticar el Trastorno del Espectro Autista según el DSM-V

A. Déficit persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos, ver texto):

1. Déficit en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

2. Déficit en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficit en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.

3. Déficit para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente. Especificar la severidad actual: La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos, (ver texto):

1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ejs., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado (ejs., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).

3. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (ejs., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

Especificar la severidad actual: La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos (ver Tabla).

C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia coocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

Fuente: American Psychiatric Association (2013)

2.1.3. Causas del Trastorno del Espectro Autista

Durante los primeros años de investigación sobre el TEA se creía que la causa venía por la influencia de los padres y las madres sobre los hijos e hijas. Bruno Bettelheim (1903-7990) introdujo el concepto “madre nevera” (refrigerator mother). Esta etiqueta hacía referencia a las madres que rechazaban a sus hijos e hijas y se complementaba con los padres que eran fríos, ausentes y débiles (Artigas, Pérez, 2011). No obstante, cabe destacar que hoy en día esas declaraciones están muy lejos de la realidad, ya que, no se atribuye este factor como causa de la aparición del trastorno (Barthemely, Fuentes, Howlin, Van der Gaag, 2009).

Lorna Wing (1998) comenta que uno de los aspectos que pueden considerarse la causa del Trastorno del Espectro Autista son problemas genéticos. No obstante, remarca que esto suele darse más en el Síndrome de Asperger. Dentro de este factor genético, existe la posibilidad de que, si la persona que tiene TEA tiene un hermano o hermana, éste o ésta puedan tener TEA (American Psychiatric Association, 2001). Navas y Pérez (2011) remarcan que el Trastorno del Espectro Autista puede ir acompañado de otros trastornos que son de causa genética como por ejemplo el síndrome del cromosoma X frágil.

Baron-Cohen y Bolton (2010) declaran que: “Ya no cabe duda de que el autismo y el síndrome de Asperger son patologías hereditarias. Esto significa que los genes heredados de uno de los progenitores influyen sobre el cerebro autista” (p.132). No obstante, sólo hay un 10% de posibilidades de que el Trastorno del Espectro Autista tenga una causa 100% atribuida.

2.1.4. Familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista

La llegada de la diversidad funcional dependerá de cada familia. Las familias que tienen un hijo o una hija con diversidad funcional entran dentro del colectivo de riesgo social ya que se pueden dar casos de desestructuración familiar. Por lo tanto, es necesario que exista un acompañamiento, una orientación y una intervención adecuada por parte de los profesionales, tanto a nivel sociosanitario como socioeducativo (Fresnillo, 2011; Renau et al., 1994).

Cuando una familia recibe un diagnóstico por parte de un profesional donde se detecta un trastorno o una enfermedad, surgen una serie de fases.

Cuando se recibe un diagnóstico, las familias pueden entrar en una fase que se determina “shock”. Pueden mostrarse agresivas, culpables, angustiadas y confusas. Estas conductas se pueden dar, tanto por la manera en la que el y la profesional ha comentado el diagnóstico, como por la situación en sí, que se considera una tragedia o una injusticia. Para calmar esta ansiedad y preocupación es necesario que las familias busquen ayuda en los y las profesionales preguntando dudas o pidiendo información sobre el diagnóstico. Durante esta etapa, suele aparecer negación por parte de los progenitores, se considera como una manera de sobrellevar el estrés y la ansiedad que se produce durante esta etapa (Baron-Cohen y Bolton, 1998; Bernal, 2008).

Otra de las fases es la reorganización familiar, está suele darse después de un diagnóstico. La familia necesita adaptar su funcionamiento. Cuando aparece la diversidad funcional, a veces, se produce un sacrificio a nivel familiar, laboral o personal (Navarro y Canal, 1999)

Durante este proceso aparece otra de las fases donde las familias se sienten avergonzadas por lo que puedan pensar las demás personas ante la dificultad que tiene su hijo o hija (Navarro y Canal, 1999).

Finalmente, en la última etapa se busca la normalidad familiar perdida, buscando información y formación sobre el trastorno (Martos y Llorente, 2017).

Estas fases no están preestablecidas, es decir, cada familia es única y por lo tanto vivirá el proceso de una manera distinta.

Los padres son un agente muy importante en la vida de los niños y las niñas, pero especialmente en aquellos que tienen problemas de aprendizaje, comunicación, lenguaje, etc. (Ruggieri y Cuesta, 2017).

Necesidades de las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista

Según el estudio realizado en 2001 por la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) se establecen unas necesidades comunes entre las familias con hijos e hijas. En el resultado de este estudio se dividen las necesidades en 3 grupos y dentro de cada grupo se evalúan unos aspectos concretos (Pérez, Maesda, Palomo, Caro y Turbí, 2006).

Los resultados de la investigación remarcan que, en la categoría de **necesidades utilitarias**, lo que las familias más reclaman es “el control de la conducta y la supervisión de los problemas físicos”. Respecto al segundo grupo categorizado como **necesidades psicológicas**, las familias necesitan “un lugar y espacio de reunión para comparar ideas y sentimientos e información y conocimiento de la diversidad funcional”. Finalmente, el tercer bloque de necesidades corresponde a **las necesidades instrumentales**. Las familias declararon en el estudio que sus necesidades se basaban en “obtener formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas y organización del tiempo y energía de la familia”. Finalmente, para dar respuesta a esas necesidades, en el estudio se dan a conocer una serie de programas que se están llevando a cabo actualmente para las familias: el respiro familiar, la intervención terapéutica, el programa en el hogar, servicios de vivienda, programas de ocio y la psicoeducación (Pérez et al. 2006).

La figura de los y las profesionales hacia las familias con niños y niñas con diversidad funcional

El trabajo debe ser conjunto, entre los y las profesionales, las familias y los recursos, es decir, ir en una misma dirección y llegar a un consenso para proporcionar a las personas con diversidad funcional las herramientas necesarias para acceder y utilizar todos los recursos (Navarro y Canal, 1999).

La función que debe desempeñar el educador o la educadora para fomentar una buena inclusión del alumno o la alumna consiste en asegurar una integración social de éste o ésta, adaptar los materiales, realizar un seguimiento emocional y cooperar para conseguir una buena coordinación entre la escuela, la familia y los agentes externos que forman parte del entorno del niño o la niña (Martos y Llorente, 2017).

El educador y la educadora debe entender que la aparición de la diversidad funcional en un miembro de una familia puede provocar circunstancias devastadoras. Estas aumentan si el afectado es un niño o una niña. La figura del educador y la educadora debe ser la de

proporcionar al niño o a la niña un entorno seguro, una experiencia escolar positiva y acompañamiento durante este período de tiempo. Este acompañamiento debe proporcionarse también a los familiares y entender que la situación por la que está pasando, puede tener respuestas emocionales y conductuales que no deben entenderse como una respuesta hacia los y las profesionales sino ante la realidad que se está viviendo. (Bernal, 2008).

La importancia de las asociaciones para ayudar a las familias

Las asociaciones juegan un papel muy importante en la vida de las familias. En primer lugar, porque están constituidas por personas que tienen experiencias similares o iguales y por lo tanto entienden a las familias que vengan de nuevo y, en segundo lugar, porque sirven de apoyo y orientación. Las asociaciones cubren las necesidades familiares con diferentes programas y proyectos (Rodríguez, 2005). Los programas que pueden ofrecer las asociaciones se exponen a continuación:

- ❖ Proporcionan los recursos necesarios a las familias para atender sus necesidades. Esta función se puede llevar a cabo con la figura del Educador Social como puede verse más adelante.
- ❖ Orientación familiar donde se exponen las necesidades familiares y se intenta dar respuesta a éstas.
- ❖ Programas de apoyo de carácter más informal, es decir, charlas con profesionales, intercambio de ideas espontáneas con otras familias, etc.
- ❖ Programas de apoyo en el hogar donde se intenta dar respuesta a problemas más concretos que sucedan en el núcleo familiar o en el niño o la niña, como, por ejemplo, trastornos de alimentación.

Las asociaciones juegan un papel muy importante y como tal, hay que darles el valor que se merecen. A continuación, se proponen algunos ejemplos de asociaciones destinadas a las familias y las personas con el Trastorno del Espectro Autista.

En primer lugar, respecto a las asociaciones nacionales, algunos ejemplos son la Confederación Española de Autismo, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), la Confederación Asperger España, Aprenem, la Asociación Idea, la Federación Catalana de Autismo, entre otras. En segundo lugar, a nivel internacional, algunas asociaciones que actualmente están activas son Autism society, Autism Europe, National Autistim Society y World Autism Organisation.

2.1.5. Tipos de intervención para las personas con Trastorno del Espectro Autista

Tipos de intervención

Existen diferentes tipos de intervenciones y de tratamientos relevantes respecto al TEA. A continuación, se van a detallar algunas de las intervenciones que más se utilizan con los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Los tratamientos más utilizados son:

1. Tratamientos psicosociales

Los tratamientos psicosociales (educación especial e intervenciones conductuales) son aspectos que se consideran primordiales en el tratamiento de las personas que padecen autismo. Están compuestos por la terapia del lenguaje, la terapia ocupacional, entre otras. Los y las pacientes que necesitan esta terapia suelen necesitarla de manera muy continua. Este tratamiento no sólo se aplica con los/as pacientes, sino que también sobre la familia para que sepa cómo actuar (Campos, 2007).

2. Tratamientos psicoeducativos

Los tratamientos psicoeducativos son aquellos que están enfocados a la modificación de la conducta a través de la presentación de unos estímulos. La manipulación de estos estímulos provocará que la conducta sea modificada o aprendida (Saldaña y Moreno, 2017; Martos y Llorente, 2017). A continuación, se presentan diferentes ejemplos de tratamientos psicoeducativos que se utilizan con las personas con TEA.

- **ABA:** La terapia ABA utiliza objetivos muy concretos y una intervención lo más a medida posible hacia el sujeto. La terapia psicoeducativa ABA se aplica mediante la presentación de un objeto (que se considera un estímulo), la espera de una respuesta por parte del sujeto y la utilización de un reforzador para motivar esa respuesta (Campos, 2007; Saldaña y Moreno, 2017).
- **DENVER (Early Start Denver Model):** Este modelo consiste en fomentar la participación de los niños y las niñas el máximo de tiempo posible, con actividades que fomenten la interacción social, como por ejemplo el juego simbólico, la imitación, etc. (Saldaña y Moreno, 2017).
- **TEACCH:** Es el primer programa diseñado para preparar a los niños y las niñas, los y las adolescentes y adultos, con Trastorno del Espectro Autista y trastornos relacionados, a vivir y trabajar de la manera más adaptada tanto en la escuela, como

en casa y en la comunidad (Campos, 2007; Baron-Cohen y Bolton, 1998; Saldaña y Moreno, 2017). El método TEACCH se caracteriza por mantener un entorno estructurado y un trabajo autónomo e independiente por parte del sujeto, a partir de la utilización de apoyos y agendas visuales (Saldaña y Moreno, 2017).

3. Intervenciones focalizadas en la comunicación

Las intervenciones focalizadas en la comunicación son aquellas que ofrecen sistemas alternativos para que las personas puedan hacer uso del lenguaje. A continuación, se presentan algunos de los sistemas más utilizados.

- **PECS (The Picture Exchange Communication System):** Es un sistema de comunicación que permite a los alumnos y a las alumnas comunicarse de manera independiente sin la presencia de una persona adulta, a partir del intercambio de imágenes y pictogramas con un significado concreto (Frontera, 2017).
- **Programa de comunicación total:** El programa de comunicación total está destinado a trabajar el área del lenguaje con niños y niñas a través de la utilización de signos específicos para atribuirlos a un objeto o actividad (Frontera, 2017).

4. Intervenciones centradas en la interacción social

Las intervenciones centradas en la interacción social tienen como objetivo trabajar las habilidades sociales.

- **Historias sociales y conversacionales en forma de viñeta:** Esta herramienta se utiliza tanto con niños y niñas como con adolescentes. Consiste en crear una historia a través de un texto y unos pictogramas donde el objetivo principal es acercar al sujeto hacia la situación social en la que se encuentra en ese momento (Frontera, 2017; Güemes, Martín, Canal y Posada, 2009).
- **Los guiones sociales:** Se entiende por la descripción de una serie de puntualizaciones para que el sujeto entienda los pasos que debe seguir ante determinadas situaciones sociales, como, por ejemplo, relacionarse con sus compañeros y compañeras (Frontera, 2017).
- **Reglas sociales:** Son el conjunto de pautas escritas que se entregan al sujeto como recordatorio visual sobre cómo se espera que actúe en cada situación, con el objetivo de modificar cualquier conducta inapropiada (Frontera, 2017).
- **Identificación de las emociones:** Se presenta un personaje con unas emociones determinadas y se trata de identificarlas y poder contestar a preguntas determinadas (¿Cómo?, ¿Quién?, entre otras) (Frontera, 2017).

5. Terapias sensoriomotoras

Son aquellas que se utilizan para trabajar las afectaciones de los diferentes sentidos, como por ejemplo el auditivo (Saldaña y Moreno, 2017).

- **Musicoterapia:** La musicoterapia trabaja habilidades conductuales, motrices y sociales, como por ejemplo trabajar por turnos, y provoca un gran interés en las personas con Trastorno del Espectro Autista (Saldaña y Moreno, 2017; Baron-Cohen y Bolton, 1998).

6. Terapias físicas

La terapia física se utiliza para trabajar las dificultades motoras que puedan tener las personas con Trastorno del Espectro Autista. Algunos ejemplos son: la terapia de rehabilitación acuática (hidroterapia), la terapia ocupaciones, la terapia de integración sensorial y la hipoterapia (Baron-Cohen y Bolton, 1998).

7. Tratamientos psicofarmacológicos

Los tratamientos psicofarmacológicos son aquellas sustancias químicas que influyen en los procesos de la mente y que se utilizan para cambiar la conducta, como, por ejemplo, la Risperidona que controla la irritabilidad, las conductas disruptivas, las autoagresiones, entre otras; o el Aripiparzol que controla las conductas estereotipadas, la hiperactividad, entre otros (Ruggieri, 2017).

2.1.5. Prácticas socioeducativas de éxito para personas con Trastorno del Espectro Autista

Proyectos

En este apartado se explican algunos de los proyectos educativos y sociales que se utilizan para la intervención con las personas con Trastorno del Espectro Autista.

- **Proyecto de reconocimiento y difusión de buenas prácticas inclusivas.** En 2004 varias entidades, como por ejemplo la Associació Catalana de Professionals dels Equips d'Assesorament Psicopedagògic (ACPEAR), iniciaron un proyecto de reconocimiento y difusión de buenas prácticas inclusivas que consistió en realizar dos jornadas de trabajo dirigido a docentes, directivos, familias y los y las profesionales de la educación. Por un lado, se reflexionó de manera conjunta sobre cómo hacer que la práctica educativa del educador y la educadora social fuese más inclusiva. Por otro

lado, se identificaron las dificultades y amenazas con las que se encontraban los y las profesionales que les impedían avanzar (Macarulla y Sáiz, 2009).

- **Proyecto “un viaje a través del autismo”.** “Un viaje por la vida a través del autismo” es una guía de buenas prácticas, creada por la Organización para la Investigación del Autismo en Estado Unidos, dedicada a los y las profesionales para poder abordar las dificultades que se encuentran en el aula. Existen otros programas dentro de la plataforma online de la organización destinados para la familia y para las personas que tienen el Trastorno del Espectro Autista. Algunos de los programas que se ofrecen son guías para la transición a la vida adulta, videos explicativos adaptados a los niños y las niñas para conocer más sobre este trastorno y una plataforma compartida para alumnos y alumnas y profesores y profesoras donde aprender más sobre este trastorno (Organization for autism research, 2019).

Prácticas educativas de éxito

A continuación, se exponen diferentes prácticas educativas que se llevan a cabo con personas con TEA.

- **Autism & Uni.** Autism & Uni es una plataforma online que se dedica a ofrecer a los alumnos y las alumnas con TEA, que están en la universidad, herramientas para solucionar los problemas que puedan encontrarse durante esta etapa. Esta plataforma está vigente en el Reino Unido e incluye orientación en el campus, evaluación de la diversidad funcional, consejos para saber relacionarse con otros y otras estudiantes, etc. Dentro de esta plataforma se pueden encontrar documentos gratuitos para padres y madres y profesionales donde se dan pautas para realizar buenas prácticas de enseñanza (Autism & Uni, s.f).
- **“Las adaptaciones en el entorno mejoran la percepción de la accesibilidad cognitiva en los adultos jóvenes con Trastorno del Espectro Autista”.** El proyecto “Las adaptaciones en el entorno mejoran la percepción de la accesibilidad cognitiva en los adultos jóvenes con Trastorno del Espectro Autista” publicado por María Vela Romero, Pedro Javier Benito Castellanos y Adrián Galiana Simal en el año 2016 fue considerado como una buena práctica educativa por la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI). Este proyecto consistió en adaptar diferentes entornos con los que se encuentran las personas con autismo proporcionándoles una visión más clara sobre éstos. Se utilizaron pictogramas para señalar los diferentes espacios del supermercado, como, por ejemplo, la frutería; en centros de salud para

identificar dónde estaba cada área, incluyendo así los aseos, un restaurante, donde se modificaron las cartas, etc. Los resultados de este proyecto fueron muy positivos, ya que, después de realizar estas adaptaciones, aumentó la percepción cognitiva de estas personas respecto al lugar en el que se encontraban.

Programas

En este apartado se presentan algunos de los programas que se utilizan para trabajar con personas con Trastorno del Espectro Autista.

- **‘Programa TAVA’**. Programa de soporte a la Transición de personas con Autismo a la Vida Adulta. Este proyecto está destinado a personas jóvenes (18-21 años) con TEA que se encuentran en la etapa hacia la vida adulta y que están en el servicio de salud mental infanto-juvenil del Hospital Parc Taulí de Sabadell. El programa TAVA consiste en conseguir una mejor calidad de vida y autonomía para los y las pacientes y sus familias. Este proyecto se ha llevado a cabo con un equipo multidisciplinar ya que han trabajado desde enfermeras y enfermeros, trabajadoras y trabajadores sociales, hasta equipos de investigación. El programa se divide en dos tipos de pacientes: el primero son aquellos y aquellas pacientes que tienen un Coeficiente Intelectual verbal y manipulativo mayor a 70 y para este grupo se utiliza la Terapia Cognitivo Conductual y se trabajan aspectos como la ansiedad, aspectos sexo-afectivos, etc. Estas sesiones de trabajo pretenden aportar a las familias herramientas para comprender mejor el trastorno y ayudarlas a dar respuesta a las necesidades y dificultades que se encuentren. En el segundo grupo, están los y las pacientes que tienen un Coeficiente Intelectual verbal y manipulativo menor de 70. En este caso, la intervención que se realizará será más individualizada, realizando un trabajo más orientado a la vida laboral y actividades relacionadas a asociaciones de familias con hijos e hijas con autismo. Finalmente, otra de las prácticas que se llevan a cabo son grupos de ayuda a las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (Llorens y Parra, 2018).
- **Programa “práctica musical y autismo”**. El programa “programa de actividades inclusivas de formación e interpretación musical de la Fundación Acción Social por la Música en colaboración con el Teatro Real,” diseñado por Laura Hijosa, Nuria Fernández Herranz, Soledad Ferreras Mencía y José Antonio Corraliza Rodríguez, en el año 2016 estuvo dentro de uno de los finalistas en los proyectos de Ángel Rivière de la Asociación Española de Profesionales de Autismo (AETAPI). Este proyecto fue destinado a impartir formación y práctica musical a niños y niñas en el Teatro Real de Madrid. Las actividades que se realizaron fueron: actividades en la coral, actividades

instrumentales y musicoterapia. En las tres actividades se realizaron adaptaciones para facilitar así la participación de los niños y las niñas con autismo, con imágenes explicativas sobre cómo tocar un instrumento o lo que debían de hacer en aquella actividad (Hijosa, Fernández, Ferreras y Corraliza, 2016).

Pautas para realizar una práctica educativa de éxito

La Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2011), declara la importancia de una intervención educativa integral para conseguir así una buena práctica educativa. Juan Martos y María Llorente (2017) y AETAPI (2011) definen una serie de criterios para conseguir que las intervenciones se consideren buenas prácticas educativas:

- Sistemas visuales de apoyo a la comunicación, es decir, sistemas alternativos de comunicación.
- Minimizar, reducir o adaptar el lenguaje a las necesidades y capacidades de los niños y las niñas.
- Entornos de trabajo estructurado.
- Contextos y objetivos lo más individualizados posibles.
- La anticipación debe darse, sobre todo, en cambios ambientales.
- Tener en cuenta tanto los puntos fuertes como débiles de las personas con autismo.
- Trabajar las habilidades sociales.
- Comprender la flexibilidad e intentar llegar a acuerdos.
- Comprender los miedos y las fobias.

Ruggieri y Cuesta (2017) analizan los criterios que son necesarios para realizar una buena intervención para personas con TEA desde la perspectiva de los y las profesionales y la familia:

- El tratamiento se debe iniciar lo más temprano posible.
- El tratamiento, para que sea efectivo, debe ser individual.
- Es necesario que el tratamiento sea estructurado.
- El tratamiento debe ser intensivo y extensivo en todos los contextos de la persona. Esto incluye trabajar tanto con el niño o la niña, como con la familia, la escuela, etc.
- Esta intervención debe llevarse a cabo por un profesional.
- La intervención familiar se considera un factor primordial para que la intervención sea exitosa.
- Detectar qué es lo que al niño y a la niña le molesta.
- Realizar la intervención teniendo en cuenta una rutina.
- Conseguir que el niño se adapte a las diferentes situaciones cotidianas.

- Inducirlos a escoger la actividad.
- Proporcionarles ayuda cuando detectamos que la necesitan.
- Estimular la interacción social.

Existen once principios básicos para una intervención (Frontera, 2017):

- Trabajar las relaciones positivas.
- Focalizar la intervención en la persona, es decir, de manera individual.
- Mantener un entorno estructurado.
- Evaluar que la persona está comprendiendo lo que se le explica.
- Pautar las tareas para fomentar la comprensión.
- Garantizar el aprendizaje sin equivocación.
- Utilizar los intereses de la persona para conseguir una motivación.
- Enseñar conocimientos y contenidos funcionales y de forma generalizada.
- Ajustar el contexto escolar.
- Coordinarse con la familia.
- Fomentar la inclusión social.

Respuesta educativa de la escuela para un niño o una niña con Trastorno del Espectro Autista

Los aspectos que se deberían trabajar desde el centro educativo con un niño o una niña con TEA son los siguientes (Cuéllar, Sevilla, Cuéllar y Cuéllar, 2017):

- **Atender las necesidades del alumno o la alumna.**
- **Contratación de personal especializado:** maestra de educación especial, auxiliar técnico educativo, orientador, etc.
- **Establecer un programa específico de trabajo.**
- **Trabajar las habilidades sociales:** mediante la ayuda del grupo de iguales, estableciendo el contacto visual y trabajando las relaciones interpersonales.
- **Trabajar las habilidades comunicativas:** El profesorado debe ayudar al niño o a la niña registrando los vocablos que tiene aprendidos o los gestos y signos que utiliza para comunicarse. Un ejemplo para trabajar estas habilidades sería la utilización de material adaptado, PECS (The Picture Exchange Communication System), etc.
- **Trabajar la autoregulación.**
- **Trabajar la autonomía personal:** Dejando que el niño o la niña se vista de manera autónoma, realice tareas sin ayuda, controle sus esfínteres, etc.

Comprender en qué consiste el Trastorno del Espectro Autista permitirá tanto a los y las profesionales, como a los padres y las madres, ayudar a la persona que sufre el trastorno. Es necesario entender éste para poder actuar lo antes posible. Se ha demostrado que una **atención precoz** en el TEA provoca una mejora en el comportamiento y en las habilidades adaptativas del niño o la niña (Martos y Llorente, 2017; AETAPI y Márquez, 2017). Una vez que ya se ha realizado la atención es necesario **actuar** para conseguir así un avance en el niño o la niña (Martos y Llorente, 2017).

Lucha hacia la inclusión educativa

Juan Martos y María Llorente (2017) hacen referencia a la inclusión educativa de la siguiente manera: “El término de inclusión educativa resalta la necesidad de que la escuela dé respuesta a la diversidad de los alumnos que asisten a sus aulas, garantice una educación de calidad para todos y asegure la igualdad de oportunidades con independencia de las características individuales de cada niño” (p. 193).

Para obtener una inclusión, es necesario un trabajo de manera coordinada. Es necesaria una colaboración desde el centro educativo con la **comunidad**, el **centro** (intercentros, entre profesionales y entre alumnos y alumnas y profesores y profesoras), en el **aula** (entre alumnos y alumnas y entre profesorado y alumnado), los **servicios externos** (a nivel interpersonal), las **empresas**, los **organismos**, las **asociaciones**, la **investigación participativa** y la **Universidad** (Parrilla, 2008).

Los factores que fomentan que un alumno o una alumna con TEA tenga una buena integración dentro de un centro educativo son los siguientes: el **alumnado**, **la institución y el profesorado** (Parrilla, 2008). Es muy importante remarcar que para que un niño o una niña tenga una buena adaptación e inclusión en el colegio, es necesario que se tenga un diagnóstico precoz, que la familia trabaje juntamente con la escuela y que exista una implicación por parte de los profesionales (Cuéllar, M.^a S., et al., 2017).

A continuación, se explica más detalladamente la función que desempeña cada uno de los factores para que esta inclusión sea posible.

En primer lugar, **el alumnado es el elemento clave**. Para fomentar la inclusión en la escuela es necesario tener en cuenta el factor del inicio de una actividad (donde el alumno o alumna conozca con quién se va a relacionar y cuándo) y el factor durante la actividad (el alumno o alumna conoce el sistema de comunicación que utilizan sus compañeros y compañeras con Trastorno del Espectro Autista). Por lo que respecta a la integración fuera de la escuela, se hace referencia a la participación familiar. La participación de los niños y las niñas en

actividades ajenas al colegio, como por ejemplo actividades del barrio o cumpleaños, fomentará su inclusión (Masferrer y Peñalver, 2008).

En segundo lugar, **el maestro o la maestra** es otra de las piezas claves. Un profesor o profesora puede fomentar la inclusión dando información a los alumnos y las alumnas sobre las características de sus compañeros y compañeras con TEA, ofreciendo un modelo de comunicación adecuado, trabajando de manera cooperativa e interviniendo cuando se dan situaciones de rechazo hacia estos alumnos y estas alumnas (Masferrer y Peñalver, 2008).

Los aspectos a tener en cuenta dentro del ámbito escolar para favorecer la intervención hacia un niño o una niña con diversidad funcional. Los aspectos que se comentan a continuación ayudarán al profesional y al niño y la niña con diversidad funcional a tener una buena intervención (Cifuentes, 2008):

- A la hora de planificar una intervención o actividad, tener en cuenta los horarios de terapias o médicos externos que tiene el alumno/a.
- Reducir el número de profesionales que realiza la intervención dentro del colegio, es decir, intentar que las adaptaciones sean más globalizadas para todos los y las profesionales.
- Valorar y atender las necesidades de las familias y las intervenciones que se realicen fuera de la escuela.
- Incluir a las familias como recurso, pero siempre respetando su papel y entendiendo que son una figura de referencia para el niño o la niña.

En tercer lugar, está **la institución**. Toda la comunidad educativa debe tener claro cómo favorecer la inclusión de los alumnos y alumnas con Trastorno del Espectro Autista. Debe llevarse a cabo a partir de medidas como dotar el centro de los recursos materiales y profesionales necesarios, desarrollar estrategias para favorecer la inclusión, dar información a las familias y favorecer la participación de éstas, entre otras. Uno de los agentes que fomenta la inclusión social de los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales es la escuela y, como tal, tiene que estar preparada ante cualquier necesidad que estos alumnos y alumnas requieran (Macarulla y Saiz, 2009).

Las claves para el éxito de la inclusión educativa es tener un modelo educativo donde la sociedad se construya de manera conjunta, un marco legal y político que tenga como objetivo la inclusión; los recursos tienen que estar al alcance de los alumnos y las alumnas; todo el claustro tiene la responsabilidad del alumno o la alumna con diversidad funcional; debe haber una adaptación del entorno, los materiales, las estrategias y las metodologías y el profesorado

debe proporcionar apoyo al alumno o a la alumna (Macarulla y Saiz, 2009; Martos y Llorente, 2017).

2.1.6. La figura del educador y la educadora social

A continuación, se exponen dos apartados sobre la figura del educador y la educadora social. En primer lugar, se explica la importancia de esta figura profesional respecto a las necesidades educativas especiales y, en segundo lugar, se remarcan las funciones que realizaría este tanto dentro como fuera de la escuela.

La importancia del educador y la educadora social en las necesidades educativas especiales

La *Revista de Educación Social* en su artículo “Los educadores y las educadoras sociales en el campo de la diversidad funcional, funciones y tareas”, refleja que la figura del educador y la educadora social es muy importante respecto a las Necesidades Educativas Especiales ya que no sólo le proporciona al sujeto recursos y herramientas para la integración en el mundo que le rodea, sino que también trabaja con la población en general para fomentar la inclusión social. El educador y la educadora social es muy importante en este ámbito por lo que se refiere al sujeto, al entorno del sujeto y a la praxis educativa (Pastor, 2006):

- En lo referente **al sujeto**, el educador social y la educadora social desempeña una función de acompañamiento a la persona en su proceso de socialización para facilitarle así el acceso a la cultura y a la inclusión en la sociedad. Esta intervención se realiza siempre teniendo en cuenta la identidad, las necesidades y demandas, las características de la persona, así como las necesidades, características y demandas del entorno de las personas y las relaciones que se establecen entre ellos, teniendo en cuenta que ésta es única y por lo tanto se realizará un programa educativo adaptado a la situación en que se encuentra (Sedó, 1998). Además, hay que contemplar un equipo interdisciplinario (psicólogos y psicólogas, pedagogos y pedagogas, profesores y profesoras, etc.) donde el educador y la educadora interviene de manera conjunta con la persona y los diferentes profesionales.
- El educador y la educadora social puede trabajar con **el entorno** de la persona (escuela, mundo laboral, familia, administración, etc.) y la comunidad. Dentro de este bloque se incluye la función de informar, sensibilizar y formar a los distintos agentes socioeducativos para posibilitar la normalización e integración social de las personas con Necesidades Educativas Especiales. Es muy importante el trabajo con la comunidad ya que, si ésta no modifica las actitudes hacia este colectivo, difícilmente estas personas

podrán llegar a una inclusión plena. El trabajo con la familia debe ser desde la empatía, teniendo en cuenta los diferentes puntos de vista (Sedó, 1998).

- La figura del educador social en el **entorno educativo**, la planteamos desde una perspectiva innovadora ya que actualmente esta figura profesional no se encuentra en el ámbito educativo formal (Pastor, 2006). El educador y la educadora social son cada vez más necesaria en los diferentes agentes socioeducativos ya que los cambios sociales que se están produciendo actualmente están creando nuevas necesidades sociales relacionadas con la convivencia y los valores. Es por eso por lo que esta figura profesional puede tener cabida dentro del entorno escolar (Menacho, 2013). Finalmente, trabajar de forma colectiva implica tener en cuenta a todos los miembros que forman parte de esa comunidad, población o barrio (Sedó, 1998).

El educador y la educadora social puede hacer múltiples funciones para mejorar la integración, la función educativa y las potencialidades de los diferentes agentes socioeducativos. De hecho, interviene tanto con personas como con colectivos que tengan dificultades para integrarse socialmente, como con un colectivo de personas que convive y que tiene un conflicto o una crisis. Es muy importante ésta figura profesional dentro del ámbito de las necesidades educativas especiales porque no sólo interviene en la conducta, sino que se encarga de abrir nuevos caminos para que otros y otras profesionales puedan intervenir y trabaja en diferentes ámbitos. Esto le da a la figura del educador o educadora social una visión más amplia de la problemática (Sedó, 1999).

El educador social y la educadora social pueden abordar diferentes servicios (Sedó, 1999):

- La **atención primaria**. El educador social y la educadora social se sitúan dónde vive la población que tiene algún tipo de necesidad y por lo tanto entiende el contexto y la situación, cómo, por ejemplo, Servicios Sociales Básicos de un pueblo que busca oportunidades de ocio para personas con diversidad funcional.
- Los **servicios especializados**. En estos servicios se ofrecen unos recursos más específicos respecto a los de la atención primaria. Los usuarios y las usuarias acceden a estos servicios cuando desde la atención primaria se han agotado las posibilidades.
- Los **recursos educativos**. Los educadores y educadoras sociales tienen como objetivo principal, dentro de los recursos educativos, crear y plantear unas actividades que sean educativas, como, por ejemplo, un centro residencia de niños y niñas que no son autónomos.

- **Recursos con presencia educativa.** Estos servicios no se dedican a la educación, pero consideran que a veces es necesaria esta intervención educativa, cómo, por ejemplo, un aula hospitalaria.

La figura del educador y educadora social, como ya hemos observado, puede aportar una serie de beneficios respecto a la intervención y atención de las personas con diversidad funcional o necesidad educativa especial.

Por lo tanto, pese a que la figura del educador y educadora social realiza un trabajo individual y comunitario a nivel socioeducativo, la falta de recursos en este sector ha provocado que esta figura profesional no se contemple tanto en la atención e intervención de personas con diversidad funcional. Como si se contempla la figura de otros profesionales como, por ejemplo, los maestros y las maestras, los psicólogos y las psicólogas, los logopedas y las logopedas, etc. Como bien dice Carles Sedó (1999) “La falta de cobertura de servicios públicos que se ha sufrido durante muchos años provocará que sus necesidades sean atendidas por entidades privadas.”

El educador social y la educadora social dentro y fuera de la escuela

El educador y la educadora social puede llevar a cabo múltiples funciones para mejorar la integración, la función educativa y las potencialidades de los diferentes agentes socioeducativos. Un educador y una educadora social pueden ayudar a las familias, a los agentes socioeducativos y al alumnado con Necesidades Educativas Especiales tanto dentro como fuera de la escuela (Menacho, 2013; Riberas y Villar, 2017).

Tabla 3. Funciones del educador y la educadora social dentro y fuera de la escuela

| Dentro de la escuela |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Puede ocuparse dentro de la escuela de pensar y organizar la vida comunitaria trabajando conceptos más allá de lo que sucede en las aulas, como, por ejemplo, la prevención del acoso escolar, la ayuda mutua, la convivencia, la mediación, etc. • Construir puentes regulares entre la escuela, las familias y la comunidad en todo su conjunto. • Realizar proyectos educativos como, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> -Proyectos de integración a la multiculturalidad. -Educación sexual y valores. -Proyectos comunitarios que permitan romper con los prejuicios y estereotipos sociales y culturales. -Prevención del consumo de sustancias tóxicas. -Resolución de conflictos. |

- Fomento de la igualdad.
- Desarrollo de las habilidades sociales.

Fuera de la escuela

- Poner en contacto a los diferentes agentes que giren alrededor de la vida de los niños y las niñas para hacer una función dinamizadora e integradora coherente en las aportaciones de cada uno de ellos.
- Ser un agente de referencia en el caso de que intervengan diferentes perspectivas profesionales en el entorno del niño o la niña (servicios sociales, servicios especializados, policía local, etc.).
- El educador y la educadora social facilita procesos, acompañamientos y simplifica la repetición y documentación entre los diferentes servicios.
- El educador y la educadora social agiliza los procesos burocráticos y la atención e intervención de las personas.

Fuente: Elaboración propia

Es necesario que los y las profesionales realicen el tratamiento lo antes posible, sobre todo cuando los niños y las niñas más pequeños y pequeñas ya que tienen un mayor riesgo. Para esto es necesario trabajar juntamente con los padres y las madres.

Este trabajo debe hacerse teniendo en cuenta (Ruggieri y Cuesta, 2017):

- La formación sobre el TEA y sus riesgos.
- Aceptar al niño o a la niña con cada una de sus características y necesidades para poderles proporcionar así la mejor ayuda posible.
- Tener tiempo para dedicarle a ese niño o a esa niña jugando y trabajando.
- Nunca darse por vencido.

2.2. Marco Metodológico

La investigación que se presenta a continuación es cualitativa ya que no tiene un análisis numérico y se centra en una situación concreta.

El paradigma escogido para llevar a cabo esta investigación es el **constructivista-interpretativo**. El modelo de investigación constructivista-interpretativo proporciona al investigador una cierta **flexibilidad** con el investigado, por ejemplo, a la hora de utilizar un instrumento de recogida de datos u otro. El investigador debe tener una **proximidad** hacia la

muestra escogida para conocer la realidad más de cerca, percibir lo que sienten los sujetos y averiguar cuál es la problemática que estudiar (Ruiz, 1999; Colás, 1998).

El estudio que se presenta es **descriptivo y no-experimental**. En primer lugar, se considera descriptivo porque el objetivo principal es el estudio de unos fenómenos actuales y en unos sujetos concretos para **descubrir e interpretar una realidad**. Además, no existe una intención de manipular las variables o ejercer un control sobre la muestra o la problemática. En segundo lugar, permite investigar **una gran variedad de temáticas y problemáticas educativas**. Finalmente, es necesario la adquisición de conocimientos previos sobre la temática y se aporta información sobre **opiniones y sucesos** (Jurado, 1993; Cohen y Lawrence, 2002; Salkind, 1999; Cardona, 2002).

Es una **investigación de campo** ya que se han utilizado dos instrumentos de recogida de información (la entrevista semiestructurada y el grupo de discusión). Estos instrumentos se han realizado a diferentes perfiles de profesionales y a un grupo de familias de la asociación Autisme amb Futur de Vilanova i la Geltrú.

2.3. Marco contextual

La investigación está centrada en la comarca del Garraf, concretamente en su Capital de Comarca Vilanova i la Geltrú, una ciudad con un total de 66.274 habitantes (idescat, 2018). Está situada a unos 50 km de distancia entre las ciudades de Barcelona y Tarragona. La densidad de población es de 1.949,8 habitantes por kilómetro cuadrado (idescat, 2018).

Esta ciudad está compuesta por 10 institutos (5 públicos y 5 concertados) y 17 escuelas de infantil y primaria (11 públicas y 6 concertados). Actualmente, no existe ningún instituto o escuela de educación especial en esta ciudad (idescat, 2018). No obstante, sí que hay diferentes recursos públicos y privados donde se trata el Trastorno del Espectro Autista.

A continuación, se muestra una tabla con la oferta de recursos públicos y privados para personas con TEA en Vilanova i la Geltrú.

Tabla 4. Recursos públicos y privados para niños y niñas con TEA en Vilanova i la Geltrú

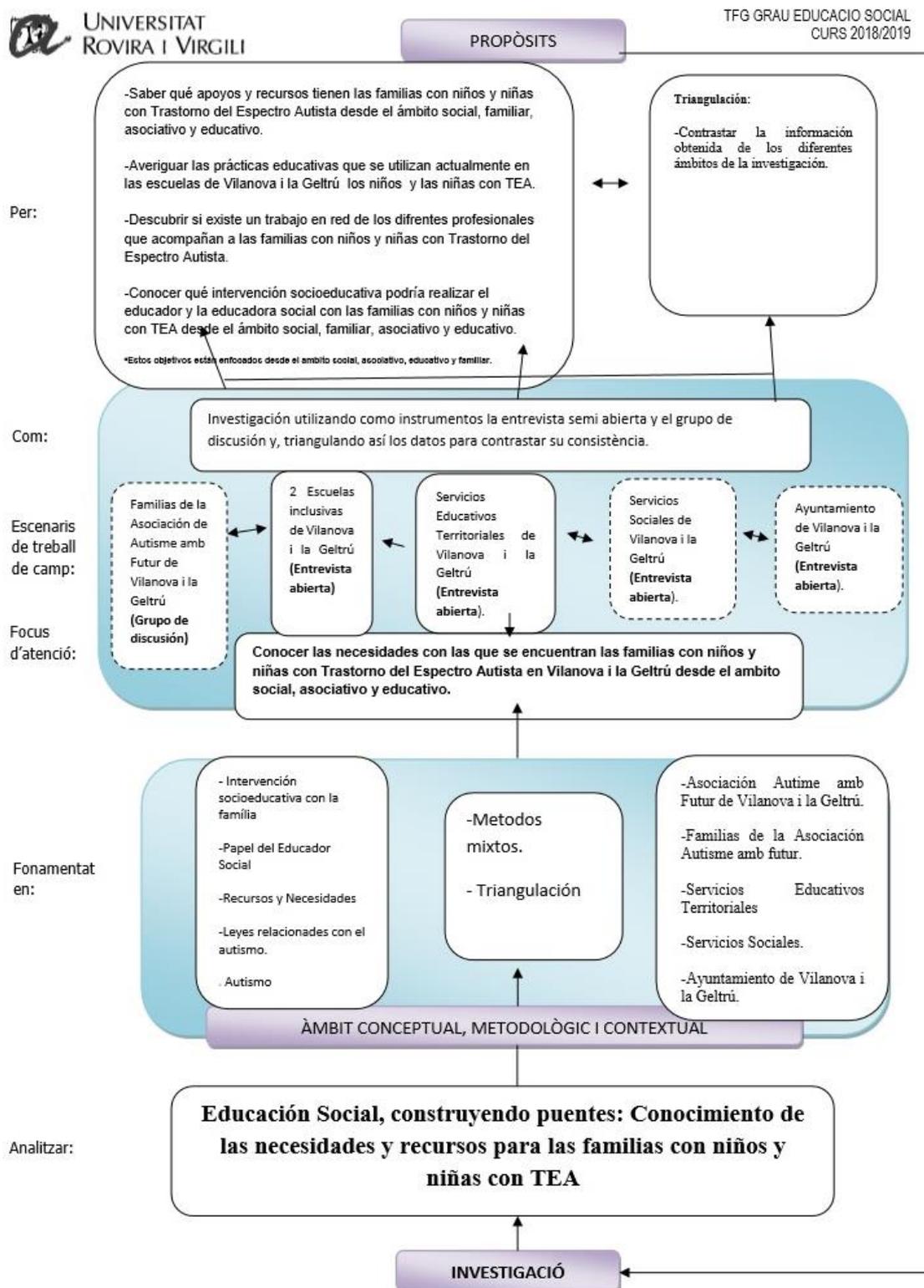
| | Recurso o institución | Descripción |
|-----------------|---|---|
| Públicos | Asociació Autisme amb futur | Es una asociación destinada a familias con hijos e hijas con TEA. (http://www.autismeambfutur.com/) |
| | CDIAP (Centro de Diagnóstico infantil y atención precoz) | Es un recurso público destinado a niños y niñas de 0-6 años con problemáticas de desarrollo y problemáticas sociales y sus familias. (http://www.ccgarraf.cat/pl72/guies-comarcals/oferta-educativa-garraf/id413/cdiap.htm) |
| Privados | Centre Aprén Més | Es un centro privado especializado en Trastornos del Neurodesarrollo. (http://www.centreaprenmes.com/) |
| | UDITTA | Es un centro multidisciplinar de atención al desarrollo infantil. Dentro de este centro existe una unidad especializada para niños y niñas con TEA llamada UTEA (Unidad de Trastorno del Espectro Autista) que ofrece un diagnóstico, tratamiento y formación. (https://www.uditta.com/index.php/es/) |

Fuente: Elaboración propia

3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:

Esquema de investigación

El esquema que se presenta a continuación pretende hacer un pequeño resumen sobre las características de la investigación que se ha llevado a cabo.



3.1. Objetivos de la investigación

Zambrano y Dueñas (2016) argumentan que los objetivos son muy importantes dentro de una investigación porque son el punto de unión entre la metodología y el marco conceptual. Otros autores como Cardozo, Romano, Ortunio, Guevara y Romano (2016) explican que los objetivos son un punto clave de las investigaciones porque facilitan la detección de las necesidades o de la problemática.

Los Objetivos que se plantean en esta investigación son los siguientes:

Tabla 5. Objetivos de la investigación

| Objetivo General |
|--|
| → Conocer las necesidades con las que se encuentran las familias con niños y niñas con TEA en Vilanova i la Geltrú desde el ámbito social, asociativo y educativo |
| Objetivos específicos |
| → Saber qué apoyos y recursos tienen las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista desde el ámbito social, familiar, asociativo y educativo. |
| → Averiguar las prácticas educativas que se utilizan actualmente en las escuelas de Vilanova i la Geltrú para los niños y niñas con TEA. |
| → Descubrir si existe un trabajo en red de los diferentes profesionales que acompañan a las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. |
| → Conocer qué intervención socioeducativa podría realizar el educador y la educadora social con las familias con niños y niñas con TEA desde el ámbito social, familiar, asociativo y educativo. |

Fuente: Elaboración propia

3.2. Participantes

Los y las profesionales seleccionados y seleccionadas para realizar los instrumentos de recogida de información están divididos en tres ámbitos (social, educativo y asociativo) porque se pretende conocer cómo se vive la problemática presentada, desde diferentes perspectivas. Para poder realizar las entrevistas y el grupo de discusión en esta reciente investigación se ha accedido a la siguiente muestra:

Tabla 6: Participantes en la investigación

| Persona | Ámbito | Recurso/institución | Descripción |
|--|-------------------|---|--|
| 1 educadora social y psicóloga | Ámbito social | Concejalía de infancia, adolescencia y juventud de Vilanova i la Geltrú. | Ofrece recursos y apoyos de ocio y tiempo libre a las familias con niños y niñas con diversidad funcional de Vilanova i la Geltrú. |
| 1 educadora social 1 trabajadora social | Ámbito social | Equipo de Atención a la Dependencia de la Concejalía de Servicios Sociales de Vilanova i la Geltrú. | Ofrecen información, orientación y seguimiento a las familias con niños y niñas con diversidad funcional y con el grado de dependencia reconocido. |
| 1 psicopedagoga | Ámbito educativo | Equipo de Atención Primaria (EAP) de Vilanova i la Geltrú | El EAP, juntamente con la escuela, es uno de los servicios públicos que estas familias utilizan para dar respuesta a cualquier problema educativo. |
| La directora del centro | Ámbito educativo | Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) de Vilanova i la Geltrú | El CDIAP es un servicio que realiza diagnósticos y que está dirigido a los niños y las niñas de 0-6 años y a sus familias. Es la institución donde muchas familias son derivadas desde las escuelas cuando se detecta algún rasgo específico de TEA. |
| Profesora de educación especial de infantil | Ámbito educativo | Colegio público “El Margalló” (Vilanova i la Geltrú) | “El Margalló” es uno de los colegios inclusivos de esta población y como tal, atiende a niños y a niñas con TEA y a sus familias. |
| 1 orientadora pedagógica | Ámbito educativo | Instituto Baix a mar (Vilanova i la Geltrú) | Es el único en Vilanova i la Geltrú que tiene SIEI y por lo tanto están más especializados en tratar con alumnos y alumnas con Trastorno del Espectro Autista. |
| 3 personas que forman parte de la junta directiva de la asociación | Ámbito asociativo | Asociación Autisme amb Futur de Vilanova i la Geltrú | La asociación Autisme amb Futur está formada por un grupo de familias de la comarca del Garraf y El Penedès con hijos e hijas diagnosticados de TEA |

Fuente: Elaboración propia

3.3. Métodos y técnicas de recogida de información

Los métodos y técnicas utilizados para esta investigación son la entrevista semi estructurada y el grupo de discusión¹. La utilización de más de un instrumento de recogida de información permite la contrastación de los datos recogidos. Este proceso se denomina triangulación (Sierra, 1991).

En primer lugar, se ha escogido una **entrevista semi estructurada** porque es una de las más utilizadas en la investigación cualitativa y porque proporciona al entrevistado y a la entrevistada una cierta libertad para poder expresar lo que piensa. La entrevista semiestructurada está compuesta por un guión de preguntas, pero éste puede ser modificado durante la entrevista y por lo tanto existe una flexibilidad por parte del entrevistador o entrevistadora (Sierra, 1991). Steinar Kayle (2011) define la entrevista como “una conversación que tiene una estructura y un propósito determinado.” El motivo por el cual se ha escogido la entrevista, es porque proporciona al investigador y a la investigadora conocer la realidad del sujeto y cómo éste interpreta su mundo. Finalmente, la entrevista semi estructurada permite que el investigador y la investigadora pueda tener respuestas más emocionales, más abiertas y sinceras (Ruíz, 1999).

En segundo lugar, se ha utilizado **el grupo de discusión**, que es una técnica que se utiliza para debatir una temática concreta a partir de unas preguntas y es una de las más utilizadas en la investigación cualitativa. Se realiza de manera interactiva, fomentando así que los y las participantes puedan dar su punto de vista y compartan así diferentes experiencias (Fàbregues y Paré, 2010). El grupo de discusión permite profundizar en temas poco conocidos y facilita la comprensión de opiniones y experiencias compartidas por los y las participantes (Morgan, 1998). El grupo de discusión permite al entrevistador y la entrevistadora recoger puntos clave para la investigación. Este grupo de discusión es focal, ya que en todo momento hay una interacción entre los y las participantes y la persona que modera. Esto es importante porque así se mantiene la temática (López, 2010). En el grupo de discusión se pretende conseguir experiencias, vivencias, actitudes y formas de vida del grupo (Sierra, 1991). Finalmente, se entiende por grupo de discusión, un intercambio de opiniones entre un grupo de personas moderado por un entrevistador o una entrevistadora que se encarga de estimular que el grupo tenga una interacción, es decir, que los participantes y las participantes hablen entre sí y no sólo con el moderador o la moderadora (Barbour, 2013).

A continuación, se presenta una tabla en la que queda reflejado el número de instrumentos de recogida de información que se han realizado.

¹ El guión de los instrumentos se encuentra en el apartado de anexos del trabajo.

Tabla 7. Instrumentos de recogida de información

| Instrumento | Personas | Cantidad |
|--------------------------------|--|----------|
| Entrevista semi abierta | CDIAP | 1 |
| | EAP | 1 |
| | Instituto Baix a Mar | 1 |
| | Escola el Margalló | 1 |
| | Equipo de Atención a la Dependencia de la Consejería de Servicios Sociales de Vilanova i la Geltrú | 1 |
| | Coordinadora de Infancia y Adolescencia del Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú | 1 |
| Grupo de discusión | Persona 1 | 1 |
| | Persona 2 | 1 |
| | Persona 3 | 1 |

Fuente: Elaboración propia

La estructura que se ha seguido para realizar los guiones de ambos métodos de recogida de información, ha sido a partir de los objetivos planteados en la investigación. La entrevista semiestructurada está dividida en seis bloques:

- El **bloque 1** está compuesto por preguntas introductorias para conocer las características de cada servicio.
- El **bloque 2** contiene preguntas referentes a los apoyos y los recursos que ofrece el servicio o la institución a las familias.
- El **bloque 3** habla sobre las necesidades que tienen las familias.
- El **bloque 4** pretende saber cómo funciona el trabajo en red entre los y las diferentes profesionales y recursos.
- El **bloque 5** contiene preguntas sobre la figura del educador social y la educadora social.
- El **bloque 6** hace referencia a sugerencias y propuestas de mejora que cada recurso considera que son necesarias para mejorar la sociedad, el sistema educativo o la propia institución.

Esta entrevista se ha realizado en seis instituciones diferentes y se ha utilizado el mismo modelo para poder triangular la información obtenida posteriormente.

El grupo de discusión se ha realizado sólo en una institución ya que se ha querido obtener diferentes opiniones dentro del mismo servicio. A la hora de realizar el grupo de discusión, se ha planteado un guión de preguntas extraídas de las entrevistas para poder comparar así las respuestas de los y las profesionales y de las familias de la asociación.

Esta investigación tiene un muestreo **no probabilístico e intencional** ya que la muestra escogida ha sido seleccionada por un conjunto de características concretas (Tamayo, 2001). En este caso el muestreo se ha realizado a un grupo de familias que están asociadas y forman parte de la junta de la asociación Autisme amb Futur de Vilanova i la Geltrú y diferentes agentes con los que conviven. Estos agentes se han dividido en 2 ámbitos: ámbito educativo y ámbito social. El motivo por el cual se han escogido estos dos, es porque se pretende averiguar la realidad de las familias con niños y niñas con TEA en base a las necesidades que se encuentran en diferentes niveles de su vida. En este caso, se han entrevistado varios profesionales del ámbito educativo y social para realizar una **triangulación** con la información proporcionada por las familias de la asociación.

Validación del instrumento

La validación de los instrumentos es muy importante porque evita que los instrumentos de investigación tengan una visión subjetiva (Cepeda, 2006) y para aportar un control de calidad a la investigación. Además, aportará fiabilidad, precisión y consistencia al fenómeno estudiado (Ruíz, 1999).

El diseño de la entrevista y del grupo de discusión ha sido validado por un grupo de expertos de la Universidad Rovira i Virgili. Mi tutora Jèssica Casas, ha ido realizando las correcciones oportunas de los instrumentos de recogida información, desde octubre a febrero, para que, posteriormente, los y las profesionales pudieran realizar sus validaciones.

A continuación, se presenta una pequeña descripción sobre el currículum profesional de los y las profesionales que han validados los distintos instrumentos de recogida de información.

Jèssica Casas Casajuana. Es Licenciada en Pedagogía y profesora asociada al Departamento de Pedagogía de la Universidad Rovira i Virgili. Investigadora del Grupo de Investigación en Intervenciones Socioeducativas en la Infancia y la Juventud (GRISIJ). Es pedagoga del Centro psicopedagógico Thaïs. Los ámbitos de intervención principales en los que trabaja son los siguientes: Reeducación de Trastornos del aprendizaje, TDAH y TEA y orientación y apoyo a las familias y profesionales.

Regina Gairal Casadó. Es educadora social y su principal línea de investigación son los grupos vulnerables.

Carne García Yeste. La Doctora Carne García Yeste es miembro de diferentes proyectos del Marco Europeo y H2020: Proyecto integrado del VI programa Marc: *INCLU-ED. Strategies for inclusion and social cohesion in Europe from Education* (2006-2011). Sus líneas principales de investigación son grupos vulnerables, éxito educativo, inclusión social, entre otras.

Mª del Carmen Ponce Alifonso. Es licenciada en Pedagogía y especializada en infancia y juventud y exclusión y riesgo social. Actualmente es miembro del grupo GRISIJ (Grupo de investigación en Intervenciones Socioeducativas).

Aitor Gómez González. Profesor agregado a la Universidad Rovira i Virgili. Ha publicado en las principales revistas sobre metodología, como *Qualitative Inquiry* o *Journal of Mixed Methods Research*, entre otras. Ha impartido la docencia relacionada con los métodos de investigación y su tarea se relaciona con el desarrollo de la parte metodológica de los proyectos.

A continuación, se muestra una tabla dónde se especifica individualmente que instrumento ha validado cada profesional.

Tabla 8. Validación de los instrumentos

| Profesional | Entrevista | Día de validación | Grupo de discusión | Día de validación |
|------------------------------|------------|-------------------|--------------------|-------------------|
| Regina Gairal Casadó | X | 8/02/2019 | X | 20/03/2019 |
| Carne García Yeste | X | 8/02/2019 | X | 20/03/2019 |
| Mª del Carmen Ponce Alifonso | X | 07/02/2019 | X | 19/03/2019 |
| Aitor Gómez González | | | X | 20/03/2019 |

Fuente: Elaboración propia

Para la validación de estos instrumentos se ha utilizado la vía electrónica. El proceso que se ha llevado a cabo ha sido mediante correo electrónico. Los comentarios realizados por los y las profesionales se han utilizado para mejorar, adaptar y reorganizar los instrumentos. Las correcciones recibidas han aportado más veracidad y profesionalidad en los instrumentos. La tabla que se presenta en el siguiente apartado, hace referencia a las propuestas de modificación recibidas de los y las diferentes profesionales respecto a los instrumentos de recogida de información.

Tabla 9. Aportaciones de los y las profesionales sobre los instrumentos de recogida de información

| ENTREVISTA | |
|--|---|
| Profesional | Validación |
| Carme García Yeste | <p>Poner el destinatario o la destinataria de la entrevista.</p> <p>Tener todas las autorizaciones actualizadas y al día.</p> <p>Preguntas muy generales.</p> <p>En el caso de esta investigación y del tipo de trabajo que es, era necesario, la utilización de un vocabulario adecuado respecto a los objetivos ya que no se podrían detectar unas necesidades sino simplemente conocerlas ya que las detecciones las realizan los profesionales después de un diagnóstico.</p> |
| Reginal Gairal Casadó | <p>La formulación de los objetivos y las preguntas eran muy generales y por lo tanto era recomendable que fueran más específicos.</p> <p>La distribución de las preguntas podía estar por bloques temáticos, así favorecería una organización y una estructura más visual en el momento de la presentación</p> |
| M ^a del Carmen Ponce Alifonso | <p>Utilización durante todo el documento de una lengua, no mezclar el catalán y el castellano.</p> <p>Añadir las preguntas siguientes: el perfil de los profesionales o los años de experiencia en el ámbito.</p> |
| GRUPO DE DISCUSIÓN | |
| Carme García Yeste | Todo correcto. |
| Regina Gairal Casadó | <p>Tener en cuenta el género en el documento.</p> <p>Hacer preguntas teniendo en cuenta la información previa que puede tener el servicio porque si no, no la podrá responder.</p> |
| M ^o del Carmen Ponce Alifonso | Numerar las preguntas para mejorar la estética del documento. |
| Aitor Gómez González | Es recomendable realizar el grupo de discusión a con personas que forman parte de la junta directiva y que además son madres con hijos e hijas con autismo ya que pueden tener una visión más global de la situación. |

Fuente: Elaboración propia

3.4. Análisis de los datos

Para llevar a cabo la recogida de datos, se han utilizado las siguientes técnicas cualitativas: la entrevista semi abierta y el grupo de discusión. El análisis de los datos extraídos de las entrevistas y del grupo de discusión, se ha llevado a cabo con la transcripción detallada de los instrumentos a partir de las grabaciones de voz y anotaciones escritas que se realizaron en el momento en el que se pasaron las entrevistas y el grupo de discusión a los diferentes recursos. Finalmente, esta información extraída ha sido comparada con el marco teórico del trabajo.

Para hacer la transcripción ha sido necesario usar diferentes categorías que han servido para clasificar todas las respuestas y poder así realizar la triangulación. Las categorías utilizadas han sido las necesidades de las familias, los recursos y apoyos, el educador y la educadora social, el trabajo en red y las prácticas educativas de éxito.

Finalmente, una vez hecha toda la transcripción y clasificarla por categorías, se han codificado los y las diferentes profesionales a los que se les ha pasado el instrumento de recogida de datos.

A continuación, se puede ver una tabla con la institución o la persona y el código que se le ha atribuido para utilizarlo en el momento de realizar la exposición de los resultados.

Tabla 10. Codificación

| Servicio, institución o persona | Código utilizado |
|---|------------------|
| Centro de Diagnóstico Infantil y Atención Precoz | CDIAP |
| Escuela "El Margalló" | EM |
| Instituto Baix a Mar | IBM |
| Equipo de Atención a la Dependencia de la Regiduría de Servicios Sociales de Vilanova i la Geltrú | EADSSB |
| Coordinadora de Infancia y Adolescencia del Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú | CIA |
| Equipo de Atención Primaria | EAP |
| Asociación Autisme amb Futur | Persona 1 |
| | Persona 2 |
| | Persona 3 |

Fuente: Elaboración propia

3.5. Trabajo de campo

Los objetivos planteados están formulados a partir de las categorizaciones nombradas anteriormente. Éstas se han realizado para determinar los aspectos que se quieren investigar y así poder proporcionar propuestas de mejora.

Las entrevistas semiabiertas se han llevado a cabo en los diferentes recursos e instituciones durante el mes de marzo y abril, pero la preparación de éstas se ha llevado a cabo desde el mes de enero. El grupo de discusión se ha llevado a cabo en abril y su preparación se ha realizado simultáneamente con la de las entrevistas.

Como se explica anteriormente, en el apartado de los participantes, se ha contactado con diferentes profesionales y recursos para llevar a cabo esta investigación.

A continuación, se expone el procedimiento que se ha llevado a cabo para realizar el trabajo de campo de esta investigación. La tabla que se presenta indica los días que se han pasado los instrumentos, qué instrumento y a qué profesional.

Tabla 11. Registro de los y las profesionales y los instrumentos de recogida de información

| Profesional | Día | Instrumento |
|--|-----------------------|-------------------------|
| Coordinadora de infancia y adolescencia del Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú | 13 de febrero de 2019 | Entrevista semi abierta |
| Equipo de Atención Primaria | 14 de febrero de 2019 | Entrevista semi abierta |
| Servicio de Atención a la Dependencia de la Regiduría de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú | 22 de febrero de 2019 | Entrevista semi abierta |
| Centro de Diagnóstico Infantil y Atención Precoz | 28 de marzo de 2019 | Entrevista semi abierta |
| Coordinadora pedagógica del Instituto Baix a Mar | 1 de abril de 2019 | Entrevista semi abierta |
| Asociación Autisme amb Futur | 9 de abril de 2019 | Grupo de discusión |

Fuente: Elaboración propia

A continuación, se explica el procedimiento que se ha seguido con cada profesional para realizar los diferentes grupos de discusión.

En lo referente **a la entrevista**, en primer lugar, se contactado a través de correo electrónico con los diferentes recursos explicándoles quién era y qué pretendía con ese mensaje. En estos escritos se hacía referencia al objetivo general de la investigación y la temática de ésta.

Durante el primer contacto se ha fijado la fecha de visita a la institución y la confirmación de que era posible pasar ese instrumento.

En segundo lugar, las instituciones que lo han pedido, se les ha proporcionado el guión de la entrevista previamente para facilitarles una preparación de ésta.

En tercer lugar, se ha realizado la entrevista en el recurso correspondiente. En este encuentro se les ha entregado a las instituciones dos papeles: uno conforme se les explican todos los objetivos de la investigación, la rigurosidad con la que se tratará esa información, cómo iba a funcionar la entrevista y la transcripción de ésta; y otro donde se da la autorización para poder hablar sobre la entrevista y la institución en la defensa del Trabajo Final de Grado. Respecto a la transcripción, había un apartado del documento donde especificaba que la entrevista sería grabada en voz, siempre y cuando los participantes y las participantes estuvieran de acuerdo. Por lo tanto, esto ha implicado que cada profesional responda que sí o que no por escrito, antes de firmar el consentimiento de esa entrevista. De todas las entrevistas realizadas sólo dos han podido ser grabadas en voz. Las restantes se han transcrito mediante apuntes tomados *in situ* e información recibida en papel por parte las diferentes instituciones. Finalmente, se ha informado a las instituciones que cuando la investigación estuviera finalizada se les daría una entrega de ella para que pudieran saber los resultados de ésta y así poder si lo consideran conveniente aplicar las propuestas de mejora expuestas.

Por lo que hace **al grupo de discusión**, el procedimiento ha sido diferente. El **primer contacto** se ha realizado vía WhatsApp. Durante este primer contacto se le explicó a la vicepresidenta el instrumento que se iba a administrar en la asociación. Ésta recomendó la utilización de cuestionarios a las familias, pero, por el tipo de investigación, era mejor utilizar el grupo de discusión. Durante ese periodo, la vicepresidenta se puso en contacto con las diferentes personas de la Junta directiva para que confirmaran si estaban de acuerdo o no en hacer el grupo de discusión, ya que había unas condiciones previas para poderlo llevar a cabo. Las condiciones eran, que el grupo debía tener como mínimo 4 participantes y debía registrarse mediante la grabación de voz.

En el **segundo contacto**, la vicepresidenta confirmó la asistencia de 4 participantes y la aceptación de las condiciones expuestas anteriormente.

El **tercer contacto**, fue para confirmar la fecha en que se podría llevar a cabo el grupo de discusión. Finalmente, el cuarto contacto se realizó presencialmente en la asociación, pero no asistieron las personas que habían confirmado y, al principio de la sesión, sólo estaban la presidenta y la vicepresidenta. Por lo tanto, el grupo de discusión no se pudo llevar a cabo con normalidad. No obstante, se realizó una entrevista semi abierta con el guión del grupo de discusión y de la entrevista realizada anteriormente a los otros servicios. Cuando se había realizado la mitad de la entrevista, apareció una tercera persona para poder realizar el grupo de discusión. Debido a los imprevistos encontrados finalmente se siguió con el guión del grupo de discusión y las tres participantes dieron su opinión respecto a las diferentes preguntas. La transcripción se pudo realizar correctamente, y habiendo enseñado previamente a cada miembro que estuvo presente durante ese grupo de discusión los documentos de autorización con los objetivos de la investigación y los métodos de transcripción. **Finalmente**, a la asociación se le informó de que se le entregarán los resultados y las propuestas de mejora para que conozcan cuáles han sido las conclusiones extraídas de éste estudio.

Cronograma

El cronograma que se presenta refleja los pasos que se han seguido para llevar a cabo esta investigación cualitativa.

Tabla 12. Temporalización de la investigación

| CRONOLOGÍA | Setiembre | Octubre | Noviembre | Diciembre | Enero | Febrero | Marzo | Abril | Mayo |
|--|-----------|---------|-----------|-----------|-------|---------|-------|-------|------|
| Escoger la temática del TFG | | | | | | | | | |
| Estructurar el guión | | | | | | | | | |
| Búsqueda bibliográfica | | | | | | | | | |
| Formulación de los objetivos | | | | | | | | | |
| Instrumentos de recogida de información | | | | | | | | | |
| Planificar las entrevistas | | | | | | | | | |
| Crear el guión de entrevista | | | | | | | | | |
| Validación de los instrumentos por otros/as profesores | | | | | | | | | |
| Contactar con los/as destinatarios/as | | | | | | | | | |
| Realizar las entrevistas | | | | | | | | | |
| Transcribir las entrevistas y el grupo de discusión | | | | | | | | | |
| Realización del grupo de discusión | | | | | | | | | |
| Interpretar los resultados de la investigación | | | | | | | | | |
| Hacer el resumen y la justificación | | | | | | | | | |
| Crear el marco metodológico | | | | | | | | | |
| Propuestas de mejora y futuras líneas de investigación | | | | | | | | | |

4) RESULTADOS Y CONCLUSIONES

4.1. Exposición de los resultados

En el siguiente apartado se pretenden explicar los resultados extraídos a partir de la aplicación de los instrumentos de investigación nombrados anteriormente. Estos se han dividido por tres ámbitos (social, educativo y asociativo) y en cada uno de ellos se hace referencia a los objetivos planteados en este estudio.

1. **Ámbito Social**

Los agentes escogidos desde el ámbito social para realizar las entrevistas son el departamento de infancia y adolescencia del Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú y el Equipo de Atención a la Dependencia de la Consejería de Servicios Sociales de Vilanova i la Geltrú. La profesional entrevistada desde el Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú es la Coordinadora de infancia y adolescencia y las profesionales entrevistadas des del Equipo de Atención a la Dependencia son dos educadoras sociales.

Respecto a **las necesidades que tienen las familias con niños y niñas con TEA en Vilanova i la Geltrú, a nivel social**, los profesionales comentan/explican que las familias necesitan más acompañamiento, tienen dificultades para acceder a la información, los recursos están muy limitados y hace falta más concienciación comunitaria.

“Desde el punto de vista del Ayuntamiento el acompañamiento. Es decir, que las familias no sientan que deja a su hijo o hija solo/a.” (CIA)

“Dificultad para acceder a alguna información.” (EADSSB)

“Los recursos que se pueden ofrecer son muy limitados, la atención desde el DIAP es muy justa y se han buscado servicios externos.” (EADSSB)

En cuanto a **los apoyos y recursos que tienen las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista en Vilanova i la Geltrú, desde el ámbito social**, nos encontramos con una oferta totalmente diferente. Por un lado, la Coordinadora de infancia y adolescencia explica que desde el Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú se ofrecen actividades de ocio como por ejemplo campus y extraescolares. Por otro lado, las educadoras sociales del Equipo de Atención a la Dependencia, proporcionan apoyos y recursos dedicados al

acompañamiento y a la orientación de las familias, a las que realizan una primera atención y proporcionar a la familia un profesional de referencia.

“Campus, extraescolares, subvenciones a las entidades que trabajan en la infancia (Autisme amb futur, Vilanova actúa y associació suport).” (CIA)

“Asesoramiento, primera atención, tener un profesional referente, acompañamiento a la familia, etc.” (EADSSB)

En relación a **las prácticas educativas de éxito que se utilizan actualmente en las escuelas de Vilanova i la Geltrú para los niños y las niñas con TEA**, ninguno de los dos agentes conoce que éstas existan o cuales son las que más se están utilizando actualmente. No obstante, desde Servicios Sociales se hace énfasis en la falta de recursos en las escuelas para poder atender mejor a los niños y las niñas con alguna necesidad educativa especial.

“La atención en las escuelas no es individualizada por parte del profesor de apoyo, por falta de recursos.” (EADSSB)

En el **trabajo en red que se realiza entre los diferentes profesionales que acompañan a las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista en Vilanova i la Geltrú**, ambos profesionales coinciden en sus respuestas. Los dos agentes comparten coordinación con otros servicios públicos como son el EAP, el CDIAP y el CSMIJ, pero se quejan de que hace falta compartir más momentos juntos y más información.

“Trabajamos y nos coordinamos con el EAP, el CSMIJ, el Pediatra, la enfermera, las entidades, las escuelas, el Centro Abierto. Toda la red.” (EADSSB)

El Equipo de Atención a la Dependencia (EAD), el CDIAP (Centro de Diagnóstico y Atención Primaria), el CSMIJ (Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil), trabajadora social, las entidades (Asociación Autisme amb futur, esplais, casales, etc.), responsables de la entidad y todas las entidades que trabajan la inclusión y los Departamentos del Ayuntamiento que trabajen la infancia. (CIA)

“Tendría que ser más fluido, pero a veces nos encontramos con leyes de protección o marcos institucionales y esto dificulta el trabajo en red. A veces se pierde el objetivo principal, el centro del trabajo es esa persona.” (CIA)

“Con el EAP queremos que se trabaje de manera más coordinada.” (EADSSB)

Finalmente, referente a **qué intervención socioeducativa realiza o podría realizar el educador y la educadora social con las familias con niños y niñas con TEA de Vilanova i la Geltrú, desde el ámbito social**, las profesionales confirman la importancia de la figura

del/la educador/a social respecto a atender las necesidades educativas especiales. Consideran que el educador y el educador social tiene herramientas y habilidades para atender las necesidades de las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista con asesoramiento, orientación y acompañamiento.

Todo el tema de acompañamiento del trabajo comunitario, orientación hacia las familias, el apoyo emocional que se proporciona a las familias, etc. Poder compartir que no están solas, abrir un abanico de posibilidades, disminuir esa preocupación, ofrecerles información para que vean que han más opciones. (EADSSB)

El educador social y la educadora social tiene herramientas y procedimientos muy de la Educación Social que hace que sea una estructura bien elaborada. Es super importante para saber los objetivos a los que quieren llegar la familia, los profesionales y los/as niños/as. Nuestro trabajo se basa en abrir posibilidades y luego ellos deciden. (CIA)

2. Ámbito Escolar/educativo

Los agentes escogidos desde el ámbito educativo para realizar las entrevistas son el Equipo de Atención Psicopedagógica (EAP), el Centro de Diagnóstico y Atención Primerenca (CDIAP), una escuela y un instituto inclusivos de Vilanova i la Geltrú. La escuela “El Margalló” es inclusiva porque dispone de más de una SIEI y el instituto de “Baix a Mar” es el único de Vilanova i la Geltrú que consta con SIEI.

En cuanto a **las necesidades que tienen las familias con niños y niñas con TEA de Vilanova i la Geltrú, a nivel educativo**, los profesionales comentan las diferentes necesidades que se encuentran las familias. Explican, la falta de coordinación por parte de los profesionales, la preocupación por no tener un diagnóstico, el acompañamiento durante las diferentes etapas educativas y la aceptación de los demás.

“Falta de personal que se pueda coordinar y atender a las familias de manera diferente”. (EM)

“Necesitan saber que les pasa a sus hijos e hijas. Esta preocupación puede ser educativa por el diagnóstico obtenido previamente por sanidad.” (CDIAP)

La aceptación de las otras personas preocupa mucho. Si tu hijo o hija tiene un problema de comunicación es muy preocupante como se integrará. Los niños y las niñas con TEA pueden tener unas rutinas que no todas las personas entienden y se mira a éstos y a éstas con malas caras. (EAP)

“A nivel de extraescolares y la orientación postobligatoria, sí. En el paso de primaria a secundaria se encuentran solos. De secundaria hacia delante mucho más.” (IMB)

En referencia a **las prácticas educativas de éxito que se utilizan actualmente en las escuelas de Vilanova i la Geltrú para los niños y las niñas con Trastorno del Espectro Autista**, las respuestas de los profesionales son distintas ya que cada uno trata diferentes áreas educativas. En primer lugar, el EAP comenta que las prácticas educativas dependen de cada niño/a i/o escuela, y que considera más importante la falta de profesionales que las metodologías que se utilizan. En segundo lugar, el CDIAP realiza prácticas educativas más específicas, pero coincide con la escuela “El Margalló” en la importancia de trabajar de manera correcta los hábitos de alimentación e higiene, entre otros. La escuela “El Margalló” y el instituto “Baix a Mar” remarcan que para los/as alumnos/as con TEA es necesario trabajar la inclusión social como práctica educativa y cada centro educativo tiene sus propios proyectos.

“Metodologías específicas, pero depende de cada niños y niña y de cada escuela”. (EAP)

“Yo pienso que lo que más hace falta son recursos personas más que las metodologías.” (EAP)

“Grupos de parentalidad positiva, grupos acuáticos, proyectos que trabajan las emociones a las escuelas y trabajo de buenos hábitos alimentarios, de higiene, etc.” (CDIAP)

Los hábitos y las rutinas son muy importantes porque ayudan a los niños y a las niñas a situarse, a través de un horario, anticipación con imágenes y fomentan la comunicación. Los niños y las niñas con TEA, como todos, la integración. (EM)

“Las jornadas de inclusión. Cualquier cosa que participe la SIEI. Es ver un estilo de vida diferente.” (IBM)

En el apartado de **los apoyos y recursos que tiene las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista de Vilanova i la Geltrú, desde el ámbito educativo**, cada servicio público educativo ofrece a las familias proyectos y recursos específicos, pero todos tienen en común que éstos fomentan la inclusión social y pretenden hacer la vida de los/as niños/as con TEA y su familia más fácil.

Unos talleres destinados desde infantil hasta sexto de primaria, que intentan ser lo más inclusivos posible. Tenemos también unas actividades inclusivas, pero son sólo para infantil. Lo que nosotros queremos con estas actividades es que no falten recursos personales para garantizar esta inclusión. Por lo tanto, cada actividad tiene siempre dos profesionales para que puedan ayudar a cualquier niño o niña que tenga una necesidad educativa especial. (EM)

“Ofrecemos asesoramiento, seguimiento y orientación durante toda la etapa obligatoria y orientación en la no obligatoria”. (EAP)

“Trabajamos para el niño o la niña y su familia para poder así superar la dificultad”. (CDIAP)

“Trabajamos en red, es importante estar coordinado para saber cómo está el niño o la niña y las necesidades que tienen las familias. Estamos trabajando con Autisme amb Futur para las familias tengan este apoyo a nivel externo”. (CDIAP)

“Como proyectos más específicos sería la SIEI porque los alumnos y las alumnas de este recurso a más a más de las jornadas de inclusión llevan a cabo un proyecto de reciclaje.” (IBM)

Referente al **trabajo en red que se realiza entre los diferentes profesionales que acompañan a las familias con niños y niñas con TEA de Vilanova i la Geltrú**, los profesionales ponen mucho énfasis en la falta de tiempo para poder coordinarse para trabajar los diferentes casos y que la información no siempre se comparte entre los diferentes profesionales.

La falta de tiempo y horas. Muchas veces nos llega la información por parte de las familias. Pienso que sería necesario que se diera a conocer todos los recursos que hay. Por ejemplo, la información de la asociación Autisme amb Futur debería estar en los institutos y en las escuelas. (IBM)

“Que los y las profesionales dispongamos dentro de nuestro horario laboral un tiempo para dedicarlo a la coordinación con otros profesionales.” (EAP)

“Cuando nos coordinamos, nos ayudamos mucho, pero cuesta por la falta de horas”. (CDIAP)

“Más puesta en común de como es cada servicio y sus dificultades.” (EM)

“Las coordinaciones son difíciles por los horarios y el funcionamiento del servicio. Debemos respetarnos, pero entonces yo no puedo avanzar.” (EM)

Finalmente, referente a **qué intervención socioeducativa realiza o podría realizar el educador social con las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista de Vilanova i la Geltrú, desde el ámbito educativo**, los diferentes agentes educativos coinciden con la importancia de la figura del educador/a social para hacer un trabajo más personal e individual con las familias.

“Yo creo que sí (...) Tenemos de todo en este centro, pero es verdad que tenemos casos muy complicados y situaciones sociales muy complicadas y los orientados y las orientadoras no podemos hacerlo todo”. (IBM)

Los educadores y las educadoras ayudarían tanto a las familias...Un equipo de educadores y educadoras sociales que concentre las posibilidades que tienen a nivel de terapia, servicios, funcionalidad, mitos, etc. Porque hay terapias que no son verdaderas. Desde sanidad no se hace nada y desde la escuela no lo sabemos hacer. (EM)

“Yo creo que es muy importante, sobre todo, en los ayuntamientos, centros abiertos, etc. Para fomentar la inclusión social porque conocen más de cerca la situación global del alumno y la alumna que nosotros”. (EAP)

No contemplamos tener un educador o una educadora social pero sería muy positivo porque esta figura profesional está muy cerca de las familias. Tener una persona que sabe acompañar, orientar e integrar a las familias en la sociedad, es muy positivo. Me gusta el enfoque social que tenéis. (CDAP)

3. Ámbito asociativo

A nivel asociativo se ha realizado un grupo de discusión en la asociación Autisme amb Futur de Vilanova i la Geltrú. En este grupo de discusión, se ha contado con la participación de 3 miembros de la junta que también son madres de hijos e hijas con TEA.

Referente a **las necesidades que tienen las familias con niños y niñas con TEA en Vilanova i la Geltrú, a nivel asociativo**, la asociación *Autisme amb futur* hace mucho énfasis en que las familias que acuden necesitan orientación, compartir sus propias vivencias con otras familias, el acompañamiento, desahogarse y sentirse comprendidas.

“A nivel asociativo es evidente que lo que se encuentran es la orientación, la búsqueda de experiencias con otras familias...” (Persona 1)

El acompañamiento y el encontrar otras familias en la misma situación o similar, con las que es fácil hablar, con las que hablas el mismo idioma y con las que encuentras un momento de apoyo y decir: es que no hace falta que te explique nada a ti porque, cuando entre, me vas a ver la cara y sabes que mi hija ha tenido un mal día... y eso es muy difícil. Puedes encontrar aquí lo que no puedes encontrar en amigos o incluso en la familia más cercana. (Persona 3)

“Desahogarnos (...) Es que es como si te está diciendo: me has entendido.” (Persona 2)

En lo referente a **los apoyos y recursos que tiene las familias con niños y niñas con TEA de Vilanova i la Geltrú, desde el ámbito asociativo**, las personas que forman parte de la junta de la asociación Autisme amb futur dividen los apoyos y recursos en positivos y negativos.

Por un lado, explican todo lo que se les ofrece y por otro remarcan la falta de apoyos y recursos a nivel educativo y social. Los apoyos y recursos con los que se encuentran son ayudas económicas para las familias con niños y niñas con diversidad funcional, la ayuda del CDIAP sólo en la franja de edad de 0-5 años aproximadamente y la poca atención desde el Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil (CSMIJ).

“A nivel económico hay 3 ayudas (...) pero para recibir la ayuda de dependencia tardas más de dos años y si eres extranjero, no puedes optar a estas ayudas si no llevas 5 años viviendo aquí. (Persona 3)”

“Los niños de 0-5 años van una hora a la semana al CDIAP y a partir de ahí van al CSMIJ” (Persona 1).

“En cambio el CDIAP tiene un poquito más de intervención. Pero sólo dura hasta los 5 años aproximadamente y también tiene el problema de la alta rotación de los profesionales.” (Persona 2)

Lo que decíamos del CSMIJ anteriormente, no lo consideramos recurso, es un seguimiento. Es un recurso de intervención en casos muy concretos que no tengan otra alternativa y las quejas que hay, aparte de que no hacen intervenciones, es la alta rotación que tienen de profesionales. (Persona 1)

Por otro lado, muestran su descontento con la falta de formación del profesorado. La necesidad de recurrir a un recurso privado para dar respuesta a las necesidades de los niños y las niñas, el funcionamiento de las escuelas y los institutos y el funcionamiento de algunos recursos públicos.

Yo ahora estoy buscando un instituto y tienen que tener SIEI porque tiene que estar adaptado. Nosotros nos encontramos ahora que tenemos el dictamen del EAP reconociendo que tiene que haber una adaptación curricular y que puede estar en un aula de un colegio ordinario, que tenemos la barrera de que el colegio no tiene medios para que ella esté bien. (Persona 3)

“Le supera y cuando tienen una situación no saben, muchas veces por desconocimiento o interés o de que el mismo sistema que ellos tienen no funciona lo suficiente para que tengan formaciones obligatorias.” (Persona 2)

“Muchas veces no saben atenderlo, no tienen medios, formación...” (Persona 1)

Y que están sobre saturados, en aulas de 25 alumnos y que te toque uno o dos con diagnóstico...tiene que ser muy vocacional y sino el profesor llega a lo que llega y si no tiene recursos pues el niño está desatendido. (Persona 1)

“Todo lo demás se atiende a través de recursos privados” (Persona 1).

En el apartado de **las prácticas educativas de éxito que se utilizan actualmente en las escuelas de Vilanova i la Geltrú para los niños y niñas con TEA**, la asociación de Autisme amb Futur argumenta que el profesorado y las escuelas no utilizan una metodología concreta y que algunas veces la atención es sólo asistencial por la falta de recursos.

“Los colegios sobrellevan el tener un niño con TEA. Pero pasan la jornada de 9 a 16:30 como pueden, por lo menos en mi caso. Como mucho una hora de educación especial.” (Persona 2)

Es un poco la iniciativa de los profesionales que hay allí. Lo que noto es que no hay una metodología clara, pero claro tampoco soy profesional, tampoco estoy todas las horas con ellos, no lo sé. Pero yo creo que muchas veces depende del profesional que te toque. (Persona 1)

Con los recursos que hay y el profesorado que hay hacen lo que pueden. Pero no hay nada que venga desde arriba estipulado, que marque que hay que actuar así o que hay que dedicarles tantas horas, al menos en mi caso. Y más si el cole no tiene SIEI, que es mi caso, pues aún más perdidos, porque ahí la inclusión es mandarla al despacho de la directora para no tener que dejarla en el aula o buscar un profesor de guardia que se la quede un rato. (Persona 1)

Referente al **trabajo en red que se realiza entre los diferentes profesionales que acompañan a las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista en Vilanova i la Geltrú**, las participantes del grupo de discusión exponen que la asociación no trabaja de manera coordinada, más allá de puntualmente, cuando algún recurso realiza un proyecto con ellas. No obstante, declaran que les gustaría que el trabajo en red existiera.

A nivel autonómico o provincial hay una federación. Pero otras asociaciones no trabajan. Aunque cuando se hace, aquí, en el Garraf, las jornadas inclusivas sí que participamos con otras instituciones. “Pero como colaboraciones con otras entidades TEA, no. Además, por aquí no hay muchas más, entonces... (Persona 2)

“Debería haber, sumar siempre es positivo. Sumar recursos, esfuerzos, ideas, trabajo...sobre todo si una de las sociedades es la administración.” (Persona 2)

Finalmente, referente a qué **intervención socioeducativa realiza o podría realizar el educador y la educadora social con las familias con niños y niñas con TEA de Vilanova i la Geltrú, desde el ámbito asociativo**, la asociación sí que contempla la figura del/a educador/a social dentro de la entidad, pero actualmente no está incorporada.

Yo creo que sí, de hecho, estamos intentando buscar esa figura profesional un poco enfocada a esas posibles cuestiones que las familias puedan preguntar, que no seamos nosotras quien lo gestione (...) Pero sí me hubiese gustado encontrar a alguien que me orientase porque cuando entras vas un poco perdida, no sabes si ir o no ir porque todo el mundo se conoce, aunque es verdad que es super fácil porque yo llevo un año y ya estoy en la junta (...) Igual sí, esa figura podría ser el educador. (Persona 2)

4.2. Discusión

En este apartado se presentan las diferentes conclusiones extraídas después de haber realizado un estudio en tres de los ámbitos (social, educativo y asociativo) que forman parte del entorno de los niños y las niñas con Trastorno del Espectro Autista.

El primer objetivo específico planteado en esta investigación es **saber qué apoyos y recursos tienen las familias con niños y niñas con autismo desde el ámbito social, familiar, asociativo y educativo** y las conclusiones extraídas se dividen en los diferentes ámbitos nombrados anteriormente.

En primer lugar, desde el **ámbito social** el ayuntamiento y el Equipo de Atención a la Dependencia de Vilanova i la Geltrú ofrecen extraescolares y actividades de ocio y tiempo libre para los niños y las niñas con TEA y asesoramiento, orientación y acompañamiento a las familias. No obstante, esta oferta de recursos es insuficiente ya que, como hemos visto anteriormente, una de las demandas familiares es más asesoramiento y apoyo por parte de los diferentes recursos. Esta carencia se relaciona con la falta de personal y el volumen de casos que se encuentran los y las profesionales de este ámbito.

En segundo lugar, desde el **ámbito educativo**, existe una gran variedad de recursos. Respecto a la atención de los niños y las niñas en la etapa infantil el Centro de Diagnóstico Infantil y Atención Precoz, trabaja las habilidades parentales enfocado a las emociones y las habilidades sociales. También llevan a cabo actividades para niños y niñas con TEA y ofrecen información de los recursos que existen para las familias con riesgo social. Además, este recurso público realiza un proyecto de atención precoz en las escuelas de infantil. En referencia a la etapa de secundaria, la oferta de recursos disminuye notablemente, el Instituto Baix a Mar de Vilanova i la Geltrú es el único que dispone de una educación especial más específica. La oferta de este centro educativo es más limitada hacia las familias, pero sí que realiza actividades adaptadas a las necesidades del alumnado. Finalmente, el otro recurso educativo que está puesto a disposición de las familias con niños y niñas con diversidad funcional es el Equipo de Atención Psicoeducativa. Este recurso se encarga de dar asesoramiento y acompañamiento durante la etapa obligatoria y realiza un seguimiento durante la postobligatoria.

Desde la **asociación Autisme amb Futur**, se declara que la falta de recursos en el ámbito social y educativo obliga a las familias a costearse unos recursos privados ya que no encuentran la atención necesaria desde las instituciones públicas. No obstante, desde el ámbito asociativo se ofrecen: formaciones, actividades que proporcionen un envejecimiento activo, proyectos de cocina adaptado a los y las participantes, servicio de acompañamiento familiar, servicio respir, colonias, monitores especializados en TEA, entre otros. Carles Sedó (1999) asegura que la falta de servicios públicos provocará que las necesidades se atiendan por instituciones privadas.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente, podemos concluir que la oferta de recursos es más amplia durante la etapa de primaria que la de secundaria.

El segundo objetivo específico planteado en este estudio es **averiguar las prácticas educativas que se utilizan en las escuelas de Vilanova i la Geltrú para los niños y las niñas con autismo**, una de las conclusiones que se extraen es que actualmente, no todos los ámbitos entrevistado están utilizando prácticas educativas específicas para trabajar con niños y niñas con TEA.

En referencia al ámbito educativo, sí que se están llevando a cabo algunas de las prácticas educativas de éxito. Tanto en la escuela “El Margalló” como en el Instituto “Baix a mar” realizan intervenciones focalizadas en la comunicación mediante la utilización de PECS (The Picture Exchange Communication System) y las agendas visuales. Por lo tanto, se puede concluir que se están llevando a cabo prácticas educativas adecuadas a las necesidades de los niños y las niñas con TEA en el aula.

Cabe remarcar que pese a hay instituciones que sí hacen uso de las prácticas educativas que más se utilizan para trabajar con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista los recursos para poder implementarlas son escasos. Los y las profesionales del ámbito educativo no disponen de los recursos económicos y personales para poder atender las necesidades del alumnado correctamente. La poca utilización de estas prácticas se debe a la falta de formación especializada que se le proporciona al profesorado y a la escasez de oferta de actividades adaptadas.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente, se concluye que las familias no reciben la ayuda o el apoyo necesario por parte de los diferentes recursos para dar respuesta a las problemáticas que se encuentran al día a día con los niños y niñas con TEA. No obstante,

como dicen Masferrer y Peñaler (2008) para que los niños y las niñas tengan una buena inclusión es necesario dotar a las escuelas de recursos materiales y profesionales necesarios.

El tercer objetivo específico de esta investigación es descubrir **si existe un trabajo en red de los diferentes profesionales que acompañan a las familias con niños y niñas con autismo** y las conclusiones extraídas de este se presentan a continuación.

Por un lado, se está realizando un trabajo en red entre los diferentes ámbitos (social, educativo y asociativo) pero es difícil llevarlo a cabo ya que los y las profesionales no disponen de horas dentro de su jornada laboral para dedicarla a este intercambio de información con otros recursos, además de que el funcionamiento de cada recurso es diferente. Desde el ámbito **educativo y social** se necesita más coordinación con el EAP ya que es el recurso que se encarga del asesoramiento profesional.

Por otro lado, el CDIAP considera necesaria la figura del educador y la educadora social para hacer de conexión entre todos los ámbitos y poder así compartir la información más frecuentemente. Martos y Llorente (2017) hacen énfasis en que una de las funciones que debería llevar a cabo un educador y una educadora es cooperar para conseguir una buena coordinación entre la escuela, la familia y los agentes externos que forman parte del entorno del niño o de la niña. Finalmente, la escuela “El Margalló” hace referencia a que actualmente no tienen contacto con ningún recurso específico sólo para niños y niñas con TEA y que eso dificulta la intervención.

El cuarto objetivo de esta investigación es **conocer que intervención socioeducativa podría realizar el educador y la educadora social con familias con hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista desde el ámbito social, familias, asociativo y educativo** las conclusiones extraídas desde el **ámbito social**, son que la figura del educador y la educadora social es muy importante para hacer un trabajo más personal e individual. Sedó (1999) remarca que esta figura profesional tiene un campo de trabajo muy amplio, al atender las necesidades y las problemáticas desde la persona en sí, como en su entorno o cualquier recurso. A más a más, se encarga de abrir posibilidades a las familias, trabajar las habilidades sociales, acompañar y dar apoyo emocional y acercar a las familias a los diferentes recursos.

Desde el **ámbito educativo**, en cambio, hay diferentes posturas respecto a la incorporación de esta figura profesional. De hecho, el Equipo de Atención Psicopedagógica considera que la figura del educador y la educadora social está más ambientada al trabajo desde el ayuntamiento o el centro abierto y no tanto desde la escuela, y que sería la figura del integrador o la integradora social la que atendería las necesidades escolares. El

desconocimiento sobre las funciones de los educadores y educadoras sociales y los ámbitos de actuación puede llevar a la confusión entre los profesionales. No obstante, es normal que no se pueda contemple esta figura profesional, en este campo ya que actualmente no pertenece a la educación formal (Pastor, 2006). Finalmente, desde las otras instituciones educativas, si se considera necesaria la figura del educador y la educadora social en el ámbito educativo, sobre todo, en tareas de acompañamiento e integración familiar dentro de la escuela y coordinación con los diferentes recursos externos. Además, el educador y la educadora social conoce más de cerca la situación familiar.

A continuación, se presentan **tres conclusiones generales** extraídas de este estudio. En primer lugar, las necesidades familiares más relevantes encontradas durante toda la investigación han sido la falta de acompañamiento y asesoramiento hacia las familias con niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Como bien dice el estudio realizado en 2001 por la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), una de las necesidades más comunes de las familias con hijos con TEA es tener un espacio donde se puedan reunir con otras familias y compartir sus sentimientos (Pérez, et al., 2006).

En segundo lugar, la poca formación específica sobre TEA que se proporciona a los y las profesionales de cualquier ámbito para ayudarlos y ayudarlas a atender mejor las necesidades que se encuentran día a día.

En tercer y último lugar, la sensibilización y concienciación social para conseguir así una participación en la sociedad y una autonomía de las personas con Trastorno del Espectro Autista.

4.3. Propuestas de mejora

A partir de los resultados obtenidos y del marco conceptual expuesto anteriormente, las propuestas de mejora que se plantean a continuación intentan dar una alternativa a las diferentes problemáticas encontradas en la investigación realizada.

En primer lugar, se propone **modificar las extraescolares y las actividades de ocio y tiempo libre** que se realizan en verano en las diferentes instituciones de Vilanova i la Geltrú para que estén dotadas con los recursos personales y materiales que permitan atender las necesidades de cada participante.

En segundo lugar, **mejorar los recursos económicos, sociales y educativos** para conseguir una educación inclusiva adaptada a todas las personas con Trastorno del Espectro Autista.

En tercer lugar, se propone la **incorporación de la figura del educador y la educadora social en la escuela** como vía de comunicación entre el entorno de los niños y las niñas con TEA, además de proporcionar información y asesoramiento a las familias.

En cuarto lugar, se expone la **creación de una plataforma digital** que sirva como recurso de consulta para los profesionales y las profesionales de los diferentes ámbitos para mejorar así el traspaso de la información. El objetivo de esta plataforma es acceder a las diferentes historias clínicas de los pacientes y actualizar cualquier dato importante. Cada profesional tendrá su usuario y contraseña para poder compartir información sobre algún caso.

En quinto lugar, se propone la creación de **congresos sobre el Trastorno del Espectro Autista**, una vez al mes, destinados a los y las profesionales de cualquier ámbito dónde se den a conocer prácticas educativas de éxito, nuevos criterios de diagnósticos, recursos, formaciones, etc.

4.4. Futuras líneas de investigación

Las líneas de investigación que se plantean a continuación pretenden seguir indagando en diferentes aspectos del Trastorno del Espectro Autista para poder así avanzar y conocer en el diagnóstico y la intervención de este trastorno.

- Conocer la realidad de las familias de Autisme amb Futur con niños y niñas con TEA.
- Averiguar los beneficios y los inconvenientes que puede tener el trabajo del educador y la educadora social respecto a las habilidades sociales en los niños y las niñas con TEA.
- Conocer la formación de los y las profesionales del ámbito educativo y social para averiguar si están preparados psicoeducativamente para atender las necesidades de los niños y niñas con TEA.
- Investigar si las intervenciones socioeducativas del educador y la educadora social en la educación no formal, fomenta la inclusión de los niños y las niñas con diversidad funcional.
- Investigar si los recursos educativos que se proporcionan a los niños y las niñas con TEA son suficientes para atender sus necesidades.
- Crear un estudio comparativo sobre las prácticas educativas de éxito que se llevan a cabo en las escuelas públicas, concertadas y privadas respecto al TEA en Cataluña.
- Conocer las prácticas educativas de éxito que se realizan en Barcelona con niños y niñas con TEA respecto a las que se utilizan en Vilanova i la Geltrú.
- Investigar qué prácticas educativas de éxito se están utilizando actualmente a nivel internacional y nacional respecto al Trastorno del Espectro Autista.

- Investigar qué beneficios e inconvenientes tiene la incorporación de la figura del educador y la educadora social en la escuela.
- Conocer las prácticas educativas y sociales de éxito que se realizan en secundaria para atender las necesidades de los y las adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

5. FUENTES CONSULTADAS

- Adame, M. y Tembrás, A. (2007). La función profesional del educador/a social en una comunidad terapéutica de drogodependencias. Recuperado de <http://www.eduso.net/congreso2007/comunicaciones/EJEIIIFuncionedeeducadorenlasCTs.rtf>
- AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo). (2011). Propuestas para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias. Extraído de <http://aetapi.org/download/propuesta-la-planificacion-servicios-programas-personas-trastornos-del-espectro-del-autismo-familias/?wpdmdl=3317>
- AETAPI y Márquez, C. (2017). Autismo cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo con trastorno del espectro autista (37-49). Buenos Aires: Paidós.
- American Psychiatric Association. (2001). DSM-IV: Manual de diagnóstico y estadístico de los tratamientos mentales. Barcelona: Editorial MASSON.
- American Psychiatric Association. (2002). DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico y estadístico de los tratamientos mentales. España: Editorial MASSON.
- American psychiatric association. (2014). Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5™. Recuperado de <https://iramirez.webnode.es/files/200000160-5cb3e5dad4/DSM5.pdf>
- Amodia, J. y Andrés, M. (2017). Capítulo III. Trastorno de autismo y la discapacidad intelectual. Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Madrid: IPACSA.
- Artigas-Pallarès, J., y Pérez, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>
- Autism&Uni. (sin fecha). Download our FREE Best Practice Guides for professionals supporting autistic students in Higher Education. Recuperado de <http://www.autism-uni.org/bestpractice/>
- Barbour, R. (2013). Los grupos de discusión de Investigación Cualitativa. Madrid: Ediciones Morata, S.L.
- Baron-Cohen, S y Bolton, P. (1998). Autismo. Una guía para padres. Madrid: Alianza editorial.
- Barthemely, C., Fuentes, J., Howlin, O. y Van deer Gaag, R.J. (2009). Person with autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention. Autismo Europa.

- Bernal, J. (2008). Los niños frágiles en la escuela infantil. Enfermedad y discapacidad. Alonso, C., y colaboradores. *Educación desde la discapacidad. Experiencias de escuela*. Barcelona: Editorial Laboratorio Educativo, Graó.
- Campos, C. (2017). *Trastornos del espectro autista*. México: Manual moderno.
- Cardona, M^a. C. (2002). Introducción a los métodos de investigación en educación. Madrid: Editorial EOS.
- Cardozo, R., Romano, E., Ortunio, M., Guevara, H. y Romano, A. (2016). Elaboración de los objetivos en la investigación. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6455441>
- Cepeda, C. (2006). La calidad en los métodos de investigación cualitativa: principios de aplicación práctica para estudios de casos. Cuadernos de Economía y Dirección de la Empresa. (ACEDE) n. 29. 057-082.
- Cifuentes, M^a. C. (2008). La multipluralidad de intervenciones con los niños y las niñas con problemas. Enfermedad y discapacidad. Alonso, C., y colaboradores. *Educación desde la discapacidad. Experiencias de escuela*. Barcelona: Editorial Laboratorio Educativo, Graó.
- Cohen, L. y Lawrence, M. (2002). Métodos de investigación educativa. Madrid: Editorial La muralla, S.A.
- Colás, M^a.P. (1998). Investigación educativa. Sevilla: Ediciones Alfar.
- Cuéllar, M. S., Sevilla, J., Cuéllar, R. y Cuéllar, C. (2017). Alonso, C., y colaboradores. *Educación desde la discapacidad. Experiencias de escuela*. Barcelona: Editorial Laboratorio Educativo.
- Fàbregues, S. y Paré, M.H. (2010). El grup de discussió i l'observació del participant. Recuperado de http://femrecerca.cat/sfabregues/files/pid_00178033.pdf
- Fresnillo, M. (2011). *Lágrimas por ti: vivir la discapacidad en familia*. España: San Pablo.
- Frontera, M. (2017). Intervención: Principios y programas psicoeducativos (224-255). De M^a Á. Martínez y J.L. Cuesta y Colaboradores. *Todo sobre el autismo*. España: Publicaciones Altaya, S.L.
- Güemes, I., Martín, M. C., Canal, R. y Posada. M. (2009). Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Recuperado de https://repisalud.isciii.es/bitstream/20.500.12105/5272/1/Evaluaci%C3%B3ndelasterapiaspsicoeducativas_2009.pdf
- Hijosa, L., Fernández, N., Ferreras, S. y Corraliza, J.A. (2016)._VIIIº Edición Premios «Ángel Rivière» INVESTIGACIÓN Y BUENAS PRÁCTICAS EN AUTISMO. Práctica musical y autismo. Programa de actividades inclusivas de formación e interpretación musical de

- la Fundación Acción Social por la Música en colaboración con el Teatro Real. AETAPI. Recuperado de <http://aetapi.org/download/premios-angel-riviere-2016/?wpdmdl=3773>
- lañez, A. (2009). Vida independiente y discapacidad. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, 9 (1), 93- 103.
- lañez, A. (2010). Exclusión y discapacidad. Una propuesta de intervención social basada en el modelo de vida independiente. *Revista de la Facultad de Trabajo Social UPD*, 26(26), 120-141. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4144/Exclusion%20y%20Diversidad%20Funcional.pdf?sequence=1&rd=0031582680621005>
- Instituto de Estadística de Cataluña. (2018). Vilanova i la Geltrú. Recuperado de <https://www.idescat.cat/emex/?id=083073&lang=es#h1>
- Juan Martos. (2011). Autismo y trastornos del espectro autista. Definición, génesis del trastorno y explicaciones psicológicas. Daniel Valdez, Víctor Ruggieri (comps). Autismo. Del diagnóstico al tratamiento. Buenos Aires: Paidós.
- Jurado, P. (1993). Integración sociolaboral y educación especial. Barcelona: PPU, SA.
- Kayle, S. (2011). Las Entrevistas en Investigación Cualitativa. Madrid: Ediciones Morata:
- Landriscini, N. (2014). Bleuler y Freudcrónica de una escisión anunciada. *Norte de Salud Mental*, 12(48), 13-18. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4830207>
- López, I. (2010). El grupo de discusión como estrategia metodológica de investigación: Aplicación a un caso. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/3619906.pdf>.
- Llorens, M. y Parra, I. (2018). 'PROGRAMA TAVA': Programa de soporte a la Transición de personas con Autismo a la Vida Adulta. Recuperado de <http://aetapi.org/download/premios-angel-riviere-2018/?wpdmdl=5706>
- Macarulla, I. y Saiz, M. (2009). Buenas prácticas de escuela inclusiva: La inclusión del alumnado con discapacidad: un reto, una necesidad. Barcelona: Grao.
- Maenner, M., Rice, C., Arneson, C., Cunniff, C., Schieve, L., Vaan Narden, K., Kirby, R. S., Bakian, A. y Durkin, M. (2018). Impacto potencial de los criterios del DSM-5 en las estimaciones de prevalencia del trastorno del espectro autista. *JAMA Psiquiatría*, 71(3), 292-300. Doi. 10.1001

- Martos, J. y Llorente, M. (2017). El niño al que se le olvidó cómo mirar. Comprender y afrontar el autismo. Madrid: La esfera de los libros.
- Martos, J., Ayuda, R., Freire, S., González, A. y Llorente, M. (2014). Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (2ª ed.). Otra forma de aprender. Madrid, España: Editorial CEPE.
- Masferrer, I. y Peñalver, A. (2008). Factores que favorecen una escuela inclusiva. Carmen Alonso y colaboradores. *Educación desde la discapacidad. Experiencias de escuela*. Barcelona: Editorial Laboratorio Educativo, Graó.
- Menacho, S. (2013). Educación Social y Personas con Discapacidad. Justificación de la necesidad de la educación social en la escuela. *Revista educación social*. (16). Extraído http://www.eduso.net/res/pdf/16/eduesc_res_16.pdf
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. (2015). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaAutismo.htm>
- Morgan, D. L. (1998). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks: Sage.
- Murillo, E. (2017). Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). En Mª. Á. Martínez y J.L. Cuesta. (Ed.), *Todo sobre el autismo* (pp.25-63). España: Publicaciones Altaria, S.L.
- Navarro, J. y Canal, R. (1999). *¿Qué podemos hacer?: Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. España: Junta de Castilla y León.
- Navas, L. y Pérez, A. (2011). Dificultades y trastornos del aprendizaje y del desarrollo en infantil y primaria. *Trastornos generalizados del desarrollo*. Leandro Navas y Antonio. San Vicente, Alicante: Editorial Club Universitario.
- Organization for autism research. (2019). *Un viaje por la vida a través de autismo. Guía para los educadores*. Extraído de <https://researchautism.org/resources/>
- Parrilla, A. (2008). La voz de la experiencia: la colaboración como estrategia de inclusión. *Educación desde la discapacidad. Experiencias de escuela*. Carmen Alonso. (Ed.) Barcelona: Editorial Laboratorio Educativo, Graó.
- Pastor, C. (2006). Los educadores y las educadoras sociales en el campo de las discapacidades. Funciones y tareas. *Educación Social y Personas con Diversidad funcionales*. *Revista de Educación Social*. (5). Recuperado de <http://www.eduso.net/res/?b=8&c=65>

- Pérez, I., Maseda, P., Palomo, R., Caro, M^a. C. y Tubío, A. M. (2006). Mesa familiar. X Congreso Nacional. Recuperado de <http://aetapi.org/download/mesa-de-familia/?wpdmdl=1305>
- Renau, D., Roig, M., Leal, J. (1994). La Familia i la infancia. Barcelona: Diputació de Barcelona, Servei de Serveis Socials.
- Riberas, G. y Villar, J. (2017). Qué aporta l'educació social a l'escola?. *El diari de l'educació*. Recuperado de <http://diarieducacio.cat/que-aporta-leducacio-social-lescola/>
- Rodríguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastornos del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 12, 121-130. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047073>
- Ruggieri, V., y Cuesta, J. L. (2017). *Autismo. Como intervenir, desde la infancia a la vida adulta*. Buenos Aires, Barcelona, México: Editorial Paidós.
- Ruiz, J.I. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Saldaña, D. y Moreno, F. J. (2017). Eficacia de las intervenciones de naturaleza psicológica en los TEA: Evidencias disponibles. En M^a Á. Martínez y J.L. Cuesta y Colaboradores. *Todo sobre el autismo*. (pp. 193-206). España: Publicaciones Altaya, S.L.
- Salkind, N.J. (1999). Métodos de investigación. México: Pearson Educación.
- Sedó, C. (1999). Treballant com a educadora o educador social. Barcelona: Edicions Pleniluni.
- Sierra, R. (1991). Diccionario práctico de estadística y técnicas de investigación científica. Madrid: Editorial Paraninfo S.A.
- Stone, W. L. (2006). *¿Mi hijo es autista? Una guía para la detección precoz y el tratamiento del autismo*. Barcelona: Editorial Ed. Oniro.
- Tamayo, G. (2001). Diseños muestrales en la investigación. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5262273>
- Vela, M., Benito, J y Galiana, A. (2016). Las adaptaciones en el entorno mejoran la percepción de la accesibilidad cognitiva en los adultos jóvenes con Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de <http://aetapi.org/download/premios-angel-riviere-2016/?wpdmdl=3773>
- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. Barcelona: Paidós.
- Zambrano-Mendieta, J.E. y Dueñas-Zambrano, K.I. (2016). La articulación entre teoría, objetivos y metodología en la investigación social. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5802929.pdf>

Anexos:

Guión de la entrevista semi abierta

Me llamo Noelia Díaz y estoy cursando 4º curso del grado de Educación Social en la Universidad Rovira y Virgili. Actualmente estoy realizando el trabajo de fin de grado que lleva como título: Educación social, construyendo puentes: conocer las necesidades y recursos para las familias con niños y niñas con autismo.

Los objetivos que se plantean son los siguientes:

- Conocer las necesidades que tienen las familias con hijos e hijas con autismo a nivel social, familiar, educativo y asociativo.
- Saber qué apoyos y recursos tienen las familias con niños con autismo desde el ámbito social, familiar, asociativo y educativo.
- Averiguar las prácticas educativas que se utilizan actualmente en las escuelas de Vilanova i la Geltrú para los niños y niñas con autismo.
- Descubrir si existe un trabajo en red de los diferentes profesionales que acompañan a las familias con hijos e hijas con autismo.
- Conocer qué intervención socioeducativa podría realizar el/la educador/a social con las familias con niños y niñas con autismo desde el ámbito social, familiar, asociativo y educativo.

La información que se extraiga de esta entrevista será tratada con rigor y confidencialidad.

BLOQUE 1: Preguntas introductorias

1. ¿Cuál es la función del Equipo de Atención Psicopedagógica respecto a las necesidades educativas especiales o la diversidad funcional?
2. ¿Cuál es la misión y la visión del Equipo de Atención Psicopedagógica de Vilanova i la Geltrú?
3. ¿Qué objetivos tienen planteados en el ámbito de las necesidades educativas especiales o la diversidad funcional?
4. ¿Qué profesionales trabajan en la actualidad? ¿Cuál es su formación?

BLOQUE 2: Apoyos y Recursos

1. ¿Qué proyectos tiene el Equipo de Atención Primaria actualmente respecto a las necesidades educativas especiales o a la diversidad funcional?
2. ¿Qué apoyos y recursos ofrece el Equipo de Atención Primaria a las familias con hijos e hijas con autismo?
3. ¿Con qué apoyos cuentan las familias con niños y niñas con TEA a nivel asociativo, educativo y social?

4. ¿Cuáles son las necesidades más comunes con las que se encuentran las familias a nivel educativo, social y asociativo?
5. ¿Cuáles son los retos que tiene el Equipo de Atención Psicopedagógica actualmente a nivel asociativo, educativo y social?
6. ¿Con qué barreras sociales se encuentran las familias? ¿Y el Equipo de Atención Psicopedagógica?

BLOQUE 4: Trabajo en red

1. ¿Con qué tipo de profesionales tienen contacto para dar respuesta a las necesidades de las familias y los niños y las niñas con TEA en Vilanova i la Geltrú?
2. ¿Trabaja el Equipo de Atención Psicopedagógica de manera coordinada con otras instituciones? En caso afirmativo, ¿Con quienes? ¿De qué manera? En caso negativo, ¿Cuáles son los motivos?
3. ¿Cómo considera que debería ser el trabajo en red entre las entidades y recursos que trabajan con niños y niñas con TEA y sus familias para que hubiera una buena coordinación?
4. ¿Con que otras Instituciones o recursos sería necesario que el Equipo de Atención Psicopedagógica trabajase de manera conjunta? ¿Por qué?
5. ¿Qué prácticas educativas se llevan a cabo en los centros educativos de Vilanova i la Geltrú con los niños y las niñas con TEA? ¿Qué opina de estas? ¿De qué recursos disponen? ¿Considera que son suficientes? ¿Hay algún aspecto que considera que se debería mejorar?

BLOQUE 5: Educador Social

1. ¿Considera que la figura del educador y la educadora social es necesaria en el EAP? ¿Por qué? En caso afirmativo, ¿Qué funciones llevaría a cabo?
2. ¿Qué importancia tiene la figura del educador y la educadora social en la intervención desde cualquier ámbito para fomentar la inclusión social de los niños y las niñas con TEA?

BLOQUE 6: Propuestas de mejora

1. ¿Qué opina sobre los recursos que se os ofrecen a nivel educativo y social?
2. ¿Cuáles son los aspectos que el Equipo de Atención Psicopedagógica puede mejorar para las familias con niños y niñas con TEA?
3. ¿Qué aspectos considera que sería necesario mejorar a nivel educativo y social?

Grupo de discusión – “Asociación Autisme amb futur”

Me llamo Noelia Díaz y estoy cursando 4º curso del grado de Educación Social en la Universidad Rovira y Virgili. Actualmente estoy realizando el trabajo de fin de grado que lleva como título: Educación social, construyendo puentes: conocer las necesidades y recursos para las familias con niños y niñas con autismo.

Los objetivos que se plantean son los siguientes:

- Conocer las necesidades que tienen las familias con hijos e hijas con autismo a nivel social, familiar, educativo y asociativo.
- Saber qué apoyos y recursos tienen las familias con niños con autismo desde el ámbito social, familiar, asociativo y educativo.
- Averiguar las prácticas educativas que se utilizan actualmente en las escuelas de Vilanova i la Geltrú para los niños y niñas con autismo.
- Descubrir si existe un trabajo en red de los diferentes profesionales que acompañan a las familias con hijos e hijas con autismo.
- Conocer qué intervención socioeducativa podría realizar el/la educador/a social con las familias con niños y niñas con autismo desde el ámbito social, familiar, asociativo y educativo.

Las personas que participarán en el grupo de discusión son cuatro madres con hijos e hijas con autismo que son miembros de la junta directiva de la Asociación Autisme amb Futur. Debido al número total de participantes sólo se realizará un grupo de discusión. Se han escogido cuatro personas para realizar este grupo de discusión para tener más posibilidades de intervención y poder profundizar en aspectos más complejos. Este grupo de discusión se realizará en el Centro Cívico de la Geltrú, situado en Vilanova i la Geltrú. Se realizará en una hora como máximo.

Los datos se recogerán a través de un audio y la información que se extraiga de éste será tratada con rigor y confidencialidad.

Guión del grupo de discusión

BLOQUE 1: Preguntas introductorias

1. ¿Cómo se fundó la asociación de Autisme amb futur?
2. ¿Cuál es la misión y la visión que tiene la asociación?
3. ¿Cuántos profesionales trabajan actualmente en la asociación? ¿Qué formación tienen?
4. ¿Cuántas familias asociadas hay actualmente? ¿Qué edades tienen?

Apoyos y Recursos

1. ¿Qué proyectos tiene la asociación actualmente?
2. ¿Qué apoyos y recursos ofrece la asociación a las familias con hijos e hijas con TEA?
3. ¿Con qué apoyos cuentan las familias con hijos e hijas con TEA a nivel asociativo, educativo y social?
4. ¿Con qué barreras sociales se encuentran las familias? ¿Y la asociación?
5. ¿Cuáles son las necesidades más comunes con las que se encuentran las familias a nivel educativo, social y asociativo?
6. ¿Cuáles son los retos que tiene la asociación actualmente a nivel asociativo, educativo y social?

Prácticas educativas:

1. ¿Cuál es su opinión respecto a las prácticas educativas que se están realizando en los centros educativos de Vilanova y la Geltrú para los niños y niñas con autismo? ¿Son suficientes o deberían implementarse más? ¿Se adecúan realmente a las necesidades e intereses de los y las niñas?

Trabajo en red:

1. ¿Trabaja la asociación de manera coordinada con otras instituciones? a. En caso afirmativo, ¿Con quienes? ¿De qué manera? b. En caso negativo. ¿Cuáles son los motivos?
2. ¿Con qué profesionales tienen contacto para dar respuesta a las necesidades de las familias y los niños y niñas con autismo en Vilanova i la Geltrú?
3. ¿Con qué otras instituciones o recursos sería necesario que la asociación trabajase de manera conjunta? ¿Por qué? 13. ¿Cómo consideran que debería ser el trabajo en red entre las entidades y recursos que trabajan con niños y niñas con TEA y sus familias para que hubiera una buena coordinación?

Educador/a social:

1. ¿Consideran que la figura del/la educador/a social es necesaria en la asociación? ¿Por qué? En caso afirmativo, ¿Qué funciones llevaría a cabo?
2. ¿Conocen de educadores/as sociales que estén trabajando en el ámbito?

Propuestas de mejora:

1. ¿Qué opinan sobre los recursos que se os ofrecen a nivel educativo y social?
2. ¿Cuáles son los aspectos que la asociación puede mejorar para las familias con hijos e hijas con TEA?
3. ¿Qué aspectos consideran que sería necesario mejorar a nivel educativo y social?