



Cómo citar este artículo:

Cortés Moreno, J., Sotomayor Morales, E. M., Pastor Selles, E. (2017). El alumnado con trastorno de espectro autista en los centros educativos: Un estudio de casos desde la perspectiva familiar. *MLS-Educational Research*, 1 (1), 69-84. DOI: 10.29314/mlser.v1i1.28

**EL ALUMNADO CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA EN
LOS CENTROS EDUCATIVOS: UN ESTUDIO DE CASOS DESDE LA
PERSPECTIVA FAMILIAR.**

Javier Cortes Moreno

<http://orcid.org/0000-0002-7479-3782>

Eva María Sotomayor Morales

<https://orcid.org/0000-0002-5579-3859>

Universidad de Jaén

Enrique Pastor Selles

Universidad de Murcia

Resumen. Actualmente en el ámbito educativo, el alumnado con algún tipo de discapacidad puede llegar a considerarse como un grupo vulnerable de población debido a las carencias inclusivas que existen en los centros educativos. El conocimiento parcial sobre los Trastornos de Espectro Autista (en adelante, TEA), por parte de la comunidad educativa, dificulta la comprensión sobre la atención que precisa este alumnado en su etapa de aprendizaje. Esta investigación trata de determinar qué dificultades han experimentado los familiares de este alumnado en los centros educativos de sus menores, al mismo tiempo que persigue conocer cuál es el nivel de satisfacción que tienen las familias con la respuesta recibida desde el ámbito educativo. La metodología que se ha empleado ha sido cualitativa, mediante un estudio de casos que ha utilizado la técnica de entrevistas en profundidad enfocadas a los familiares del alumnado con TEA. La muestra se ha establecido mediante muestreo intencional y han participado un total de 30 sujetos, de los cuales 19 son madres y 11 son padres de menores con TEA. En definitiva, el artículo presenta un informe de los resultados que se han obtenido en la investigación realizada en la provincia de Jaén (España) en relación a las percepciones y experiencias que han tenido los familiares del alumnado con TEA sobre las distintas vulnerabilidades que tienen sus menores en los centros educativos. La totalidad de la muestra coincide que resulta insuficiente la atención especializada que se ofrece desde los centros educativos.

Palabras clave: Estudio de Casos, Trastorno de Espectro Autista, Centros Educativos.

THE STUDENT WITH DISORDER OF AUTISTA SPECTRUM IN THE EDUCATIONAL CENTERS: A STUDY OF CASES FROM THE FAMILY PERSPECTIVE.

Abstract. Currently in the field of education, students with some type of disability can be considered as a vulnerable population group due to the inclusive deficiencies that exist in schools. The partial knowledge about Autism Spectrum Disorders (in advance, ASD), by the educational community, makes it difficult to understand the attention that these students require in their learning stage. This research tries to determine what difficulties have experienced the families of these students in the educational centers of their children, at the same time that seeks to know what is the level of satisfaction that families have with the response received from the educational field. The methodology that has been used has been qualitative, through a case study that has used the technique of in-depth interviews focused on the families of students with ASD. The sample was established by intentional sampling and a total of 30 subjects participated, of whom 19 are mothers and 11 are parents of children with ASD. In short, the article presents a report of the results that have been obtained in the research carried out in the province of Jaén (Spain) in relation to the perceptions and experiences that the families of the students with ASD have had about the different vulnerabilities that their minors in educational centers. The totality of the sample agrees that the specialized attention that is offered from the educational centers is insufficient.

Keywords: Case Study, Autistic Spectrum Disorder, Educational Centers.

Introducción

En nuestra sociedad actual, resulta muy habitual e imprescindible escolarizar a los/as niños/as en centros educativos desde edades tempranas, debido al dogma tan arraigado y adquirido culturalmente a través del transcurso y experiencias de varias generaciones y a los incuestionables beneficios que contribuyen en la persona en su desarrollo físico, afectivo, social e intelectual. De este modo los centros educativos se configuran como escenarios sociales o microespacios de las sociedades contemporáneas, en los que se puede ver reflejada una pequeña muestra del perfil de la población, caracterizada por su pluralidad en la diversidad humana y/o cultural.

La presencia de alumnado con discapacidad en los centros educativos plantea establecer un modelo de educación inclusiva, que precisa ejecutar una serie de adaptaciones en el sistema educativo. A menudo, los centros educativos y el profesorado tienen escasos conocimientos sobre las necesidades del alumnado con TEA por lo que repercute negativamente en su desarrollo y aprendizaje. Es frecuente que los miembros de la comunidad educativa no conozcan con exactitud lo que significa el TEA o en algunos casos extrapolan las experiencias y los conocimientos que han adquirido con otro/a niño/a con TEA a la multiplicidad de los casos que atienden, lo que produce una generalización indebida que provoca que no se facilite una intervención personalizada a cada menor con TEA y esto repercute negativamente en el aprendizaje y desarrollo, pues no se está respondiendo a las necesidades que cada alumno/a demanda.

El TEA según los criterios diagnósticos del manual DSM-V (2013) se caracteriza por presentar déficits persistentes en la comunicación social y en la interacción social, teniendo desde el periodo de desarrollo temprano patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades, e intereses, causando estos síntomas ciertas alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento.

Diversos estudios epidemiológicos demuestran que el TEA, es cada vez más frecuente en nuestra sociedad, llegando a tener una prevalencia, en la actualidad, de un caso de autismo

por cada 150 menores, incluso pudiera llegar a ser mayor debido a los cambios en los criterios diagnósticos, los cuales ahora resultan menos restrictivos al contemplarse dentro de un espectro. Autism Society of America (2011) estima que cerca de 1.500.000 personas en Estados Unidos padecen de autismo. Si se extrapola esta cifra a España, puesto que no existe una estadística oficial de la población española afectada, resultaría una población de más de 250.000 con TEA. Según la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía a través del II Plan de Infancia y Adolescencia de Andalucía (2016) en la Comunidad Autónoma de Andalucía, donde se encuentra la provincia de Jaén entre otras, en el año 2014 se atendieron en los servicios de atención temprana a un 3'3% del total de menores de 6 años residentes en Andalucía, de los cuales el 75'4% de estos/as niños/as fueron diagnosticados/as con algún tipo de trastorno del desarrollo, siendo el TEA el tercer trastorno más frecuente, representando un 7.3% de los/as niños/as diagnosticados/as.

Con el fin de atender adecuadamente a la diversidad del alumnado que posee cualquier centro de educativo y para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, el Sistema Educativo Español está regulado a través de la *LOMCE*¹ (2013), la cual contempla en su principio de equidad que se debe garantizar la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación; la inclusión educativa, la igualdad de derechos y de oportunidades; que ayuden a superar cualquier discriminación; y la accesibilidad universal a la educación, que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad.

La efectividad de este principio de equidad se lleva a cabo a través de diversas medidas que ponen especial énfasis en la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo; entre los que se encuentran el alumnado con necesidades educativas especiales (en adelante, NEE), los que tienen altas capacidades intelectuales, el alumnado con integración tardía en el sistema educativo español y los que tienen dificultades específicas del aprendizaje.

El alumnado con NEE, se refiere a aquellos menores que requieren en un periodo de su escolarización o a lo largo de toda la educación, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de su discapacidad o de los trastornos graves de conducta. La escolarización de este alumnado se rige por los principios de normalización e inclusión, asegurando la no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo. Es competencia de las Administraciones Educativas de cada Comunidad Autónoma, promover la escolarización en todas las etapas educativas obligatorias.

En definitiva, el actual Sistema Educativo Español en materia de atención al alumnado con discapacidad se caracteriza por seguir un modelo de integración basado en dar respuesta a las necesidades educativas especiales. Casanova (2011) afirma que existe una carencia del modelo de educación inclusiva, pese a que se dispone de una normativa internacional, nacional y autonómica lo suficientemente viable para establecer un modelo educativo inclusivo en la práctica aún no se ha sistematizado su real implantación por parte de las administraciones competentes. Asimismo lo evidencia el diagnóstico sobre el grado y calidad de la inclusión en el sistema educativo español, elaborado por Save the Children (2012) en el que demuestra que aún falta mucho para la efectividad de la educación inclusiva. Entre las principales debilidades de los centros educativos para la atención al alumnado con alguna discapacidad, se encuentran las distintas modalidades educativas que se ofertan, las cuales

¹ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. BOE; Núm. 289

pueden constituir una segregación del alumnado con discapacidad en aulas o centros de educación especial.

Este artículo, tratará de analizar cómo ha influido el Sistema Educativo Español al alumnado con discapacidad, en concreto acentuando su interés en la atención que recibe el alumnado con TEA. A través de los progenitores del alumnado con TEA se conocerá cómo actúan los centros educativos para responder a las necesidades que se generan en los centros educativos. Esto ha supuesto contrastar la realidad que viven las familias de los/as niños/as con TEA en el ámbito educativo con el marco normativo regulador de la educación y de ordenación académica y especialmente con aquella normativa que hace referencia a la diversidad del alumnado, en cuanto a la escolarización, a la matriculación, al procedimiento y a los criterios de admisión en centros docentes públicos, privados y/o concertados para poder cursar las enseñanzas de educación infantil, primaria, secundaria y/o educación especial. Asimismo, se ha tenido en cuenta verificar que se cumple toda aquella documentación sobre las instrucciones de las Administraciones que hacen referencia a la gestión de la atención educativa al alumnado con NEE: profesionales de atención, equipos de orientación educativa, dictámenes técnicos, valoraciones psicopedagógicas, modalidades educativas de escolarización, ratio de alumnado-clase, etc.

De este modo, en los resultados de la investigación se refleja una muestra de la situación socioeducativa del alumnado con TEA de la provincia de Jaén al haber analizado la atención social y educativa que reciben por parte de las instituciones en cuanto a las necesidades que tiene el alumnado con TEA, la respuesta y el modelo de integración del sistema educativo, la accesibilidad que promueven los centros educativos, así como las metodologías y las herramientas que se utilizan para fomentar la inclusión social del alumnado con TEA.

Método

El presente estudio ha empleado una metodología cualitativa basada en la realización de un estudio de casos en el que se ha utilizado como método la técnica de investigación de entrevistas en profundidad.

El estudio de casos es un método muy práctico y específico para analizar situaciones, acontecimientos o problemáticas que surgen en la cotidianidad de las personas. En esta ocasión, la investigación se ha centrado en estudiar las diversas vulnerabilidades y situaciones que atraviesa el alumnado con TEA durante su etapa educativa. Resulta idónea esta metodología pues como apunta Yin (1994), el estudio de casos, es una investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes. Asimismo, el estudio de casos, se considera un instrumento de investigación, para una investigación procesual, sistemática y profunda de un caso en concreto. Merriam (1988), lo define como particularista, descriptivo, heurístico e inductivo, por lo que resulta muy útil para estudiar problemas prácticos o situaciones determinadas. Su carácter particularista se ve reflejado al focalizarse en el estudio de una situación, suceso o fenómeno en concreto.

Según Stake (1994), existen tres tipos de estudios de caso: intrínseco, instrumental y colectivo. El estudio de casos colectivo, lo define como aquel que se utiliza cuando el interés se centra en la indagación de un fenómeno, población o condición general. En este caso, para esta investigación, se llevó a cabo un estudio de casos colectivo, ya que el propósito consistía en analizar varios casos de población conjuntamente y no centrarse únicamente en un caso

específico. El análisis de las experiencias e historias de vida de varios sujetos de las familias con niños/as con TEA aportó una perspectiva más amplia de la realidad del fenómeno, pero siempre se partió de la base de que no se trataba de estudiar un colectivo, sino de un estudio intensivo de varios casos de menores con TEA que probablemente tenían características comunes y que compartían experiencias similares de vida al coincidir en el mismo contexto espacio-temporal y socio-cultural.

Del mismo modo, se puede afirmar que el método seleccionado se encuadra bajo la denominación de Estudio de Casos Múltiples porque se utilizan varios casos únicos a la vez para estudiar la realidad que se desea explorar, describir, explicar, evaluar o modificar (Rodríguez et Al, 1996). Yin (1994) define el estudio de caso múltiple como aquel donde se usan varios casos a la vez para estudiar y describir una realidad. Este método está más justificado puesto que las evidencias presentadas a través de un diseño de casos múltiples son más convincentes y es más robusto (Yin, 1994) por el hecho de que se obtienen y se repiten similares resultados.

Por otro lado, en esta investigación para fundamentar la metodología del estudio de casos se utilizó la herramienta de entrevista en profundidad como un método para la obtención y recolección de la información y de las evidencias, ya que por medio de este tipo de entrevistas los/as participantes pudieron libremente expresar y relatar sus experiencias e historias de vida sobre el tema objeto de análisis.

La entrevista en profundidad consiste básicamente, tal y como apuntan Taylor y Bogdan (1987) como los reiterados encuentros, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. En cualquier caso esta herramienta, como señala Patton (1990), permite conocer la perspectiva y el marco de referencia, a partir del cual las personas organizan su entorno y orientan su comportamiento en función de determinados patrones sociales y culturales.

Como explica Alonso (1998) las ciencias sociales le dan un carácter complementario a la entrevista abierta, dado que posibilita un acercamiento a lo social imposible de realizar por otras vías, ya que esta fuente oral permite escuchar y recoger los testimonios, desde la voz viva y natural, directamente desde los protagonistas y actores sociales. Las entrevistas en profundidad tiene un carácter abierto, es decir contienen una serie de preguntas abiertas para que el/la entrevistado/a pueda contestar con mayor flexibilidad. También se suelen caracterizar porque suelen abordar uno o dos temas con mayor profundidad y el resto de las preguntas van surgiendo de manera espontánea a raíz de las respuestas que el/la entrevistador/a va obteniendo del/a entrevistado/a con el único fin de profundizar más sobre algún hecho o cuestión relevante de los sucesos que ha experimentado la persona entrevistada y que resulta interesante y enriquecedor recoger para la investigación. Asimismo, otra de las funciones del carácter abierto es permitir que el/la entrevistador/a emita o reformule preguntas con el fin de clarificar los detalles de un hecho relatado o para ampliar y derivar hacia otras cuestiones.

En esta investigación, la herramienta de entrevistas en profundidad se aplicaron a los familiares de menores con TEA, que principalmente fueron los padres o las madres de los/as niñas con TEA. La heterogeneidad de las familias y de sus perfiles, así como los distintos acontecimientos que ha experimentado cada una de ellas en su contexto, ha ocasionado que la aplicación de la herramienta planteada tenga un enfoque flexible y considere, según el caso, contemplar un modelo mixto de entrevista. De modo que priorizando la entrevista en profundidad también se consideró poder emplear el modelo de entrevista semiestructurada, siendo esta aquella que contempla que las preguntas estén definidas previamente bajo un

guion de entrevista que permite que la secuencia y formulación pueda alterarse dependiendo de la persona entrevistada en cuestión y el discurso que relate.

En definitiva, la ejecución de la técnica de entrevista se basó en generar cuestiones en relación al tema objeto de abordaje: las situaciones de vulnerabilidad del alumnado con TEA en el ámbito socioeducativo. A partir de este tema general, se diseñó un guion de entrevista que recogió todas las posibles variantes y aristas del fenómeno para que ahondará en las historia de vida de las familias entrevistadas con el fin de reflejar, representar y establecer un acercamiento a la realidad existente en la provincia de Jaén.

De este modo, con la ejecución de las entrevistas en profundidad que se aplicaron a los distintos actores participantes, se consiguieron auténticas entrevistas biográficas, ya que cada familiar entrevistado narró la historia de vida del/la menor con TEA y de su unidad familiar. Pujadas (1992) define la historia de vida como un relato autobiográfico, obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recojan tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia. En definitiva, con estos relatos que se obtuvieron a partir de las entrevistas en profundidad y autobiográficas se generó un discurso del colectivo de las familias con menores con TEA escolarizados en centros educativos.

Finalmente, con el objetivo sintetizar el gran volumen y tan importante de información que se obtuvo fruto de la realización de las entrevistas en profundidad se planteó establecer un método que registrará de forma coherente las respuestas de los padres y de las madres de los/as menores con TEA entrevistados/as. Por ello, se consideró emplear alguna técnica de codificación y/o categorización de la información para poder abarcar todas las aristas del fenómeno y reflejar de este modo las situaciones, que han experimentado el alumnado con TEA, de manera taxativa y reduciendo los casos a determinadas circunstancias.

Se tuvo en cuenta la sintentización de la información desde el inicio y se consideró que era necesario establecer un procedimiento. Como apunta Rodríguez *et Al.* (1996) para afrontar el tratamiento de la información los/as investigadores tienen un primer tipo de tareas que consiste en la reducción de los datos, es decir, en la simplificación, el resumen y en la selección de la información para hacerla abarcable y manejable. No solamente se debe tratar la información a posteriori de haber empleado las técnicas de investigación y cuando se ha registrado la información, sino que también debe preceder en otras tareas previas, como pudiera ser en el diseño de la entrevista o en la formulación de las preguntas, pues como consideran Miles y Huberman (1994) puede darse una reducción de datos anticipada cuando se focaliza y se delimita la recogida de datos aspectos constituyentes de una forma de pre-análisis que comporta descartar determinadas variables y relaciones y atender a otras.

En la investigación, se optó por utilizar la técnica de categorización mediante la realización de un esquema de categorías que permitía resumir y plasmar los resultados obtenidos tras la realización de las entrevistas en profundidad. Básicamente consistió en la elaboración de un sistema de categorías y subcategorías en el que se incluyeron y se reflejaba la información ya codificada.

La construcción del sistema de categorías se ha caracterizado por ser abierto pues como apuntan diversos autores, es aquel modelo en el que el esquema de categorías se construye a raíz de la información obtenida al finalizar las entrevistas. Es decir, las categorías no existen en el inicio de la investigación sino que tras la ejecución de las técnicas de investigación se introducen progresivamente y se construyen a partir de los resultados que se van obteniendo y basándose en las similitudes de las respuestas. Conforme se van recopilando y registrando los datos, se constatan las coincidencias y se van clasificando y agrupando bajo un mismo denominador común, van surgiendo las categorías generales y las subcategorías

específicas que conformarán el esquema de categorías final. En este estudio, el esquema de categorías ha seguido el siguiente formato para contemplar los distintos apartados o categorías que ordenan y resaltan la información más relevante que se ha obtenido en las entrevistas: Familia Conceptual, Núcleo Conceptual, Categoría, Definición y Descripción (Ejemplos de citas resumidas).

Se consideró que el método que otorgaba la capacidad para analizar y reflejar los resultados obtenidos en las entrevistas en profundidad era el sistema de categorías ya que proporciona la capacidad de resaltar y clasificar los aspectos comunes y más importantes de la realidad que se investiga. Con esta fuente de datos se generó tal conocimiento de la realidad que permitió examinar y discutir resultados, contrastando estos resultados con la teoría recogida en la primera fase del análisis documental.

Muestra

El trabajo de campo, de esta investigación, se ha basado principalmente en la producción de datos primarios a partir de la utilización de la técnica de entrevista en profundidad y semiestructurada dirigidas a los familiares del alumnado con TEA matriculados en centros educativos.

La muestra de participantes de esta investigación, se ha establecido mediante muestreo intencional. Es un procedimiento que permite seleccionar los casos característicos de la población limitando la muestra a estos y se utiliza en situaciones en las que la población es muy variable y consecuentemente la muestra es muy pequeña.

Considerando que se trata de un Estudio de Casos de Múltiple, fue fundamental tener en cuenta que la selección de los casos del estudio se debe realizar sobre la base de la potencial información que la rareza, importancia o revelación de cada caso concreto pueda aportar al estudio en su totalidad (Rodríguez et Al, 1996). Atendiendo, a la selección de cada caso, también se puede considerar la variedad de seleccionar entre toda la gama de posibilidades en las que el fenómeno se manifiesta, de tal forma que permita alcanzar unos resultados que se reiteren, tanto como si son resultados similares, lo cual se referiría a lo que Yin (1994) denomina como replicación literal o como si en cambio se producen resultados contrarios por razones predecibles, lo que se trataría de una replicación teórica.

Para la selección de la muestra, se contactó con las asociaciones de TEA de la provincia de Jaén, las cuales facilitaron información sobre el perfil de sus asociados/as. Con la idea de hacer un estudio de casos múltiples y para reflejar la historia de vida que han tenido los/as menores con TEA desde el inicio de su nacimiento, se consideró pertinente contemplar el discurso de los principales testigos de las situaciones sociales de este colectivo, es decir los familiares de estos/as menores que principalmente han sido las madres y padres de estos/as niños/as.

Se escogieron 40 de los casos más significativos, de los que finalmente fueron 30 padres y madres los que se interesaron por el estudio y los que se comprometieron en participar en la investigación, en concreto fueron 19 madres y 11 padres. Dentro de la muestra de los sujetos seleccionados existió gran variabilidad de perfiles de familias en cuanto a su procedencia y entorno social, su nivel socio-económico y cultural y el acceso a conocimientos y recursos que posee la unidad familiar.

Los/as participantes, por tanto, han sido las madres y/o los padres de menores con TEA que se encontraban matriculados/as en centros educativos, los cuales tenían una edad comprendida entre los cinco y diecisiete años, siendo el 93.3% niños y el resto niñas, algo frecuente ya que el TEA es más común en el sexo masculino que en el femenino.

La diversidad y heterogeneidad de los casos seleccionados ha enriquecido la investigación, pues cada entrevista aportó un matiz distinto de la realidad y a la vez en su conjunto y globalidad se pudo apreciar que las familias han compartido aspectos comunes que confirman la situación de vulnerabilidad de los/as niños/as con TEA en los centros educativos.

Resultados

Una vez que se aplicó el procedimiento metodológico y se utilizaron las técnicas y herramientas seleccionadas, se produjo una gran densidad de resultados que se registraron de tal forma que se facilitara la comprensión, el análisis y la discusión de los resultados. En esta ocasión, como método para registrar los resultados del estudio de casos se decidió utilizar la técnica de esquema de categorías, lo que ha permitido clasificar los principales hallazgos que se han obtenido en las entrevistas en profundidad realizadas a los familiares de niños/as con TEA

En la tabla 1, que a continuación se presenta, se puede visualizar un resumen de los principales ejes temáticos y núcleos conceptuales de las categorías que se han generado tras el análisis de los discursos de los sujetos que han participado en la investigación.

Tabla 1

Resultados de las Entrevistas en profundidad: La atención de los Centros Educativos para el alumnado con TEA

LOS CENTROS EDUCATIVOS	<ul style="list-style-type: none">- El Proceso de Escolarización: Equipos de Orientación Educativa, Participación de los Progenitores y Modalidades Educativas.- La Accesibilidad: Accesibilidad Física, Accesibilidad Cognitiva, Accesibilidad Pedagógica y Accesibilidad Social.- El Profesorado: Intervención de los/as profesionales.- El Alumnado: Inclusión e Integración, Aislamiento y/o Bullying.- La Atención Educativa: Respuestas a las necesidades, Relación con la Familia y Las Actividades Extraescolares y/o Apoyo Extraescolar.- Valoraciones: Potencialidades y Deficiencias del Sistema Educativo Español.
------------------------	---

Nota: fuente: Propia

A continuación, se realiza un breve análisis de los resultados más significativos, los cuales se han complementado con las evidencias empíricas y textuales halladas en las entrevistas de profundidad aplicadas a los familiares de los/as menores con TEA.

El elemento de la accesibilidad en todas sus vertientes, se ha considerado como el eje transversal para garantizar un mayor grado de inclusión del alumnado con TEA en los centros educativos. Desde un inicio, en el que se empieza el proceso de escolarización las familias de los/as menores encuentran ciertas dificultades en la matriculación. Los Equipos de Orientación Educativa, son aquellos profesionales que se encargan de valorar y establecer un dictamen con una propuesta de escolarización de cada menor con discapacidad que desea matricularse. En teoría los familiares deben participar en el proceso de escolarización así como en la decisión de la tipología y modalidad de centro educativo en el que se educará a su menor, pero en la práctica las familias entrevistadas exponen que no suele ser del todo real, pues su participación se limita a confirmar si están de acuerdo o no con el dictamen de escolarización emitido.

Los familiares expresaron el grado de participación que tuvieron en el proceso de escolarización de sus hijos/as, siendo esta participación muy limitada:

“No te preguntan la modalidad que deseas para tu hijo, ellos te proponen donde debe ir y finalmente va allí porque te terminan convenciendo que es lo mejor”. (Entrevista nº1)

Frecuentemente este dictamen no resulta el más idóneo, pues se ve influenciado por la carencia existente de los recursos educativos, por lo que en cierta medida los familiares deben ceder y aceptar la propuesta que se les recomienda:

“... Nos invitaron a que lo cambiáramos de centro, sobre todo por la falta de recursos que tenían, por falta de monitores,....se supone que tenemos derecho a elegir la educación de nuestros hijos y digamos que esto se está vulnerando”. (Entrevista nº22)

Con respecto a la intervención que realiza el profesorado, las familias consideran que hay una gran falta de personal y que este se caracteriza por la carecer de formación y motivación de aprendizaje sobre las necesidades de los/as menores con TEA:

“Los profesores tienen muy poca formación y además algunos poca motivación...por ejemplo en una reunión que tuvimos donde estuvo la orientadora le indicaron que había que poner fotografías y pictogramas por las aulas, en el centro, en los baños...pero está terminando el curso y aún no lo han puesto ninguno”. (Entrevista nº 2)

“La formación del profesorado es deficiente... no es que haya falta de recursos materiales, sino que faltan recursos personales y formativos. Cuando hay problemas, dicen que no pueden atenderlo e intentan sacar al menor del centro... si tuvieran a más

personal no sucedería esto. No están formados para atender a distintos tipos de chicos”. (Entrevista nº 12)

“Los profesionales necesitan un mayor conocimiento de la diversidad de las personas...hay una falta de profesionalidad clarísima, nosotros comunicamos que nuestro niño tenía una necesidad especial, ellos veían que como hablaba no era necesario nada, después hicieron ellos un diagnostico por su cuenta”. (Entrevista nº 17)

Asimismo, razonan que los centros educativos no están proporcionando el apoyo extraescolar necesario que requiere el alumnado con TEA, pues cada familia se ve en la necesidad u obligación de buscar estos apoyos en centros privados o concertados a través de horas extraescolares porque resulta insuficiente o por la carencia que existe de atención especializada en los centros educativos (psicología, comunicación y lenguaje, logopedia, etc.).

“Mi hijo necesitaría más horas de comunicación y lenguaje, porque básicamente es su mayor déficit... por la tarde asiste a la asociación, donde recibe una hora de psicología, dos horas de logopedia, una hora de psicomotricidad y otra de transición a la vida adulta...en total 5 horas a la semana”. (Entrevista nº 12)

En suma, se ha detectado a través de los familiares de los/as menores con TEA que los centros educativos no suelen fomentar la participación del alumnado con TEA en las actividades extraescolares o en las actividades transversales que se realizan en el horario escolar para conmemorar ciertas festividades:

“Existe discriminación para acceder a ciertos servicios del centro. A mi hijo lo rechazaron por su conducta y porque se justificaron diciendo que no había profesionales para atenderlo, por ejemplo en el comedor tuve problemas ya que ni hay comedor para niños del aula específica”. (Entrevista nº 4)

“En el centro público, no me dieron la opción de que mi hijo participará en las actividades extraescolares aludiendo a que su conducta es inadecuada”. (Entrevista nº 5)

Los familiares coinciden que a pesar del interés que muestran los centros educativos en responder a las necesidades del alumnado con TEA se encuentran muy limitados por la escasez de recursos personales y materiales:

“Algunas necesidades si están cubiertas pero otras no, ahora tengo una discusión porque mi hijo necesita logopedia pero ahora esta profesional atiende a muchos más niños y ha descuidado a mi hijo”. (Entrevista nº 8)

“Mi hijo tiene un nivel de retraso alto que requiere un tratamiento que no se lo dan porque no existe en el centro. Estamos pensando en cambiarlo de centro a uno especial,

para que la atención sea más adecuada....los profesionales que tienen no están especializados son normales”. (Entrevista nº 9)

En relación a la implementación de las perspectivas de la accesibilidad, la muestra del estudio considera que no está del todo consolidada y tan solo en algunos centros y por la voluntad de ciertos profesionales se introduce esta metodología.

Los centros educativos suelen ser conscientes que el alumnado con TEA precisa de adaptaciones del entorno físico, como la estructuración de espacios en el aula, pero la estructuración de los espacios comunes del centro no suelen estar adaptados a las necesidades del alumnado con TEA:

“...La tutora nos convocó a todos los padres de los niños que iban a estar en ese aula, nos enseñaron todas las normas que habían hecho: indicaban en las aulas que podían entrar, en donde no podían entrar, dónde iban a trabajar...eso fue a principio del año, ahora cada vez que vamos a tutoría nos enseñan las novedades que van introduciendo, nos enseñan los rincones de trabajo que han hecho en el aula”. (Entrevista nº 5)

También, los centros educativos tratan de adaptar sus entornos para hacerlo más comprensibles para el alumnado con TEA, a través de diferentes métodos cognitivos. Esta metodología no está unificada a la globalidad de los centros educativos, pues algunos centros lo desarrollan y otros no introducen elementos de accesibilidad cognitiva:

“El aula de mi hijo si está bien organizada, cuando yo la vi, había señalización, pictogramas y habían distribuido el espacio por rincones de trabajo”. (Entrevista nº5)

“... A la profesora le indicaron que había que poner fotografías y pictogramas por las aulas, en el centro, en los baños...pero está terminando el curso y aún no lo han puesto ninguno”. (Entrevista nº 2)

A nivel de accesibilidad pedagógica, los centros educativos si están muy concienciados y emplean herramientas para adaptar los curriculums de manera personalizada a cada alumno/a, introduciendo si es preciso adaptaciones curriculares u otros medios:

“En su aula le han comprado programas específicos para trabajar con él, incluso los monitores PT tuvieron que hacer cursos de formación. También compraron un monitor con pantalla táctil”. (Entrevista nº 22)

“Mi hijo como tiene un lenguaje muy limitado en su aula también utiliza el sistema Pecs o los paneles de petición, ya que él sabe señalar o coger de la mano para expresarse”. (Entrevista nº19)

En cuanto a las relaciones del alumnado con TEA con el resto de compañeros/as y la inclusión educativa, los familiares estiman que sus niños/as están bien adaptados al centro y que las interacciones que tiene su hijo/a con otros alumnos/as son cordiales y que los suelen aceptar sin problemas, aunque entienden que no es una inclusión total pues existen ciertas limitaciones, incluso en algunos casos han llegado a sufrir bullying:

“Mi hijo está parcialmente integrado, lo que pasa que a él no le interesa jugar con otros menores, solo le interesa las pistas de fútbol. El año pasado otros menores sí que querían interactuar con él. Él es muy cariñoso, pero me gustaría saber si los compañeros lo rechazan”. (Entrevista nº 8)

“Socialmente no está del todo integrado, pero es por sus propias dificultades. Aunque también se hacen grupos de iguales, para que entre ellos se ayuden”. (Entrevista nº12)

“...He estado muy preocupada, creo que los compañeros no se llevan bien, no sé si le pegan, pero por los gestos y lo que trata decirme mi hijo parece que sí... le pregunto a la tutora pero dice que no debo de preocuparme...hasta que un día ella fue la que me llamo diciendo que hubo un incidente, sus compañeros jugando se echan encima sobre él y a consecuencia de ello por eso mi hijo ahora lleva el brazo escayolado”. (Entrevista nº 28)

Por otro lado, son conscientes que los centros educativos no fomentan del todo una educación inclusiva, pues hay ciertos aspectos en los que segrega o aísla al alumnado con discapacidad, por ejemplo en los diferentes horarios que establecen para las salidas al recreo donde el alumnado del aula ordinaria no comparte el mismo espacio-temporal con el alumnado de aulas especiales o específicas:

“Hay aspectos en los que los apartan de los demás niños, porque salen antes al recreo. El aula específica de TEA va un poco aparte...” (Entrevista nº 5)

“El curso anterior, lo dejaban un poco aislado y dando vueltas, no hacían nada por estimularlo”. (Entrevista nº 29)

De igual modo, los familiares reivindican que para fomentar una mayor integración sería necesaria la figura profesional del integrador/a social.

“En los recreos no hay un profesional de apoyo que fomente que en esos momentos se pudiera interactuar más con los compañeros”. (Entrevista nº 26)

Para finalizar, todas las familias aportaron su punto de vista en cuanto a las principales potencialidades que poseen los centros educativos de la provincia en lo que se refiere a la atención de los menores con TEA. Principalmente destacaron que están bien equipados en recursos tecnológicos, lo que es realmente beneficioso para el alumando con TEA:

“Los centros educativos cuentan con muchos recursos y materiales tecnológicos, ordenadores, pizarras electrónicas...” (Entrevista nº 30)

Conclusiones

En esta investigación se ha constatado que el alumnado con TEA y sus familiares tienen una situación de vulnerabilidad por el contexto social que les rodea. Las diversas vulnerabilidades que se han hallado en este colectivo son fruto de los distintos factores sociales de análoga naturaleza que confluyen en el entorno social de la unidad familiar donde convive el/la menor con TEA, las cuales a continuación se describen:

Tras el abordaje de este estudio de investigación, se ha percibido que existen evidentes deficiencias y que la atención para los/as menores con TEA es susceptible de considerables mejoras, permitiendo establecer, por tanto, conclusiones concretas con la premisa de plantearse una serie de retos a efectuar que mejorarían la situación.

En primer lugar, se llega a la conclusión que parte de las deficiencias y carencias del sistema educativo, las cuales provocan dificultades y/o problemáticas para la inclusión de los/as menores con TEA en los centros educativos, tiene su base y origen en los procesos de detección temprana que afecta a largo plazo en la intervención socioeducativa. Pues actualmente los organismos actúan de forma independiente y con escasa coordinación. Se debe contemplar una atención interdisciplinar real y efectiva en el que interactúen los distintos ámbitos de atención (social, sanitario y educación) y que garantice la coordinación entre organismos desde la atención temprana.

Un diagnóstico precoz es fundamental, ya que disponer de información y orientación de los servicios, los métodos de intervención y los recursos enfocados al TEA para la familia con un/a menor con TEA repercutirá de forma positiva en la calidad de la atención, y facilitará todo el proceso para las familias que están atravesando una situación confusa y desconcertada ante el afrontamiento de una discapacidad.

De este modo, aquellos familiares que ya disponen de un diagnóstico antes de matricular a su menor en el centro educativo, parten de cierta ventaja, ya que tienen la posibilidad de advertir de la discapacidad de su hijo/a, aportando los informes y diagnósticos, y esto permite que la Administración estudie el caso, planifique la intervención y proporcione las ayudas técnicas necesarias con la mayor premura. Aunque independientemente de que los/as menores aporten su diagnóstico o no, en todos los casos los Equipos de Orientación Educativa deben hacer una valoración psicopedagógica y emitir un dictamen de escolarización, pero con el mero hecho de disponer de ese diagnóstico les anticipa y/o facilita la comprensión de las necesidades del/a menor

En el caso de que, inicialmente, los/as menores no aporten su diagnóstico debido a que no disponen de este, esto implica que los/as profesionales deberían estar lo suficientemente formados como para sospechar y detectar los posibles trastornos o discapacidades de los/as menores ya que es la institución en la que mayor tiempo pasan los/as menores y por tanto donde mayor contacto tienen con los/as profesionales. Como se ha podido verificar en este estudio, lamentablemente, la complejidad del trastorno y la falta de consenso en el diagnóstico del TEA, ocasiona que multitud de menores con TEA, por diversas circunstancias, no haya sido detectado su trastorno hasta que no han comenzado la etapa educativa.

Por otro lado, en cuanto a intervención educativa, se constata que la normativa existente no es la más adecuada para la atención del alumnado con TEA, pues la principal deficiencia que tiene son sus modalidades educativas, ya que pueden llegar a ser segregatorias al no fomentar una inclusión en ambientes naturales de convivencia con la diversidad. La falta

de recursos es latente, pues la totalidad de la muestra seleccionada del alumnado debe complementar, por cuenta propia y externa al centro donde está escolarizado, la enseñanza que reciben en los centros educativos con terapias extraescolares en horario de tarde. Se ha observado, como denominador común, en lo referente a la atención que reciben el alumnado con TEA, por parte del entorno institucional, que la atención se ve influida por un cierto determinismo circunstancial que no depende del propio niño/a, sino de la suerte o azar de que las familias, en la que por la relación con el entorno coincidan con los recursos personales y materiales que precisan los/as menores con TEA. Se hace evidente la importancia que juega la figura del profesorado como el agente clave en el proceso de aprendizaje, por lo que deben estar motivados y tratar de propiciar el éxito del menor. Disponer de los profesionales especializados y motivados en el TEA, que sepan proporcionar la intervención más adecuada en cada caso, es la garantía de un buen desarrollo y bienestar en los/as menores con TEA.

Referencias

- Alonso, L.E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Autism Society of America (2011). *Autism Society*. Recuperado el 17 de Julio de 2015, de Autism Society of America: <http://www.autism-society.org/en-espanol/>
- Casanova, M. A. (2011). *Educación Inclusiva: Un modelo de futuro*. Madrid: Wolters Kluwer.
- Jiménez, J.J. (Coord.) (2016). *II Plan de Infancia y Adolescencia de Andalucía 2016-2020. La infancia en todas las políticas y en todos los municipios*. Junta de Andalucía: Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. BOE núm. 295 de 10 de diciembre de 2013. Gobierno de España.
- Merriam, S. B. (1988). *Case Study research in education. A Qualitative Approach*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Miles, M.B. y Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data análisis: and expanded sourcebook*. Newbury Park. CA: Sage.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Sage: Newbury Park.
- Pujadas, J.J. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: CIS.
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe
- Save the Children (Solla, C.) (2012). *Diagnóstico del Estado de la Educación. Inclusiva en los Centros Educativos de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Save the Children.
- Stake, R.E. (1994). Case studies. In Denzin N.K. & Lincoln. Y.S. *Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks, CA.
- Yin, R. K. (1994). *Case Study Research: Design and Methods*. London: SAGE.

El alumnado con trastorno de espectro autista en los centros educativos: Un estudio de casos desde la perspectiva familiar

Fecha de recepción: 17/10/2017
Fecha de revisión: 21/10/2017
Fecha de aceptación: 11/12/2017

