

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

MÁSTER:

Investigación y Evaluación Didáctica en el Aula para el Desarrollo del Profesional
Docente

TRABAJO FIN DE MASTER

ANÁLISIS SOBRE LAS ACTITUDES E IDEAS DE LAS FAMILIAS CON UN
NIÑO/A AUTISTA

Curso: 2011/2012

Tutora: Rafaela Gutiérrez Cáceres

Tutoranda: Laura Carrillo López

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	6
2.1. La Educación Especial.....	7
2.1.1. Marco histórico y conceptual de la Educación Especial.....	8
2.1.2. El autismo.....	12
2.2. La Educación en el alumnado autista.....	19
2.2.1 Dimensión escolar.....	20
2.2.2 Dimensión familiar.....	23
2.3. Investigaciones relevantes al foco de estudio.....	28
3. METODOLOGÍA.....	32
3.1. Objetivos específicos de la investigación.....	34
3.2. Justificación de una investigación cualitativa.....	36
3.3. Diseño metodológico:.....	40
3.3.1. Estudio de casos.....	41
3.3.2. Participantes y acceso al campo de estudio.....	45
3.3.3. Estrategias de recogida de información.....	47
3.3.4. Técnicas y recursos para el registro de la información.....	54
3.3.5. Estrategias de análisis de datos.....	56
3.3.6. Realización del informe de investigación.....	59
3.3.7. Temporalización.....	61
4. BIBLIOGRAFÍA.....	63

1. INTRODUCCIÓN

Rosa fragante de colores azul verdoso y azul claro, es la rosa más descifrada, polemizada y contrariada. Su aparente falta de resplandor y ausencia, son signos de gran atención por parte de aquellos que desconocen su existencia... Aquellos que la ven desean conocer su origen, pero su origen es incierto, y existe una diferencia sustancial entre la esencia de la rosa común y la fragante Rosa Azul.

Rosas comunes y corrientes hay muchas, de colores y fragancias usuales, no dejan de ser bellas pero nada se compara con la impactante belleza de la "Rosa Azul", que durante el curso de la vida la han catalogado como especial. Su fragancia puede ser descrita como una mezcla de temor, coraje, vergüenza y dulzura, sus comportamientos explosivos pudieran compararse como los del apacible mar y como los del infinito cielo, que cuando están agitados son incontrolables, sus cientos de espinas pudieran parecer obstáculo para alcanzarla, pero solo son muestras de un ser que lo único que desea es protegerse. Dicen que llora sin saber por qué llora y nosotros lloramos creyendo saber por qué llora... Mira y mira y nosotros pensamos que tiene miradas perdidas, ríe y ríe sin saber por qué ríe y nosotros reímos al ver su inmensa alegría, gira y mueve sus ramas rígidas y nosotros ignoramos su gala baldía.

¡Hijo, eres la Rosa Azul!

Eres la rosa del silencio, rosa que se desnuda por su dificultad para expresarse tus angustias, confusiones e inquietudes... dejan tus pétalos dispersos, rosa que nada sabe, que nada niega, que nada desprecia, que nada odia, rosa que cuando nieva se disuelve en tristeza y clama para que la primavera la envuelva, rosa que fuese fácil regarla con solo un corazón que se entregue a ella. Tan delicada eres que tan solo una suave brisa puede causarte temor. Tan dulce eres que las abejas desean extraer tu polen, te cultivé esperando, que como todas las rosas tuvieras un bello resplandor, hermosos capullos, que fueras de pocas espinas. Con la ilusión de que te reprodujeras y de tus frutos hacer un ramo de hermosas rosas y capullos. Llegaste a mi distante y cercano con tu inocencia para vivir entre la luz y la oscuridad, Tú no tienes la culpa de mi temor, de mi falta de valentía, de mi ilusión desvanecida. Se me encomendó una tarea que es la de cuidar a la rosa más linda del jardín y me empobrecí porque no entendía tu mundo me sentí

sofocado, abrumado, desdichado, desafortunado, no comprendía lo bello que escuidar una rosa.

*Te deshoje para ver tu alma y no la veía. ¡Ahora que he aprendido a conocerte!...
¡Que me has enseñado a ser un verdadero horticultor! Untare tu aceite para aliviar mi corazón que late agonizante por las penas. Con mis lágrimas vertidas haré un jardín de perlas para ti, con el polvo de mi dolor abonare tus raíces, con el sudor de mi esfuerzo te regare todos los días, con mis manos tapare tus oídos para que el silbido de la suave brisa no te perturbe, con mi cuerpo te cubriré para que la nieve no disuelva tu alegría, y con todo mi amor pegaré cada pétalo que se caiga como consecuencia de mi debilidad. ¡Tal vez en este camino tendremos retrocesos! ¡Pero lucharemos!, Seremos como la mariposa que pierde el polen de las alas, pero hallaremos más polen en la flora. ¡Porque eres creación de un mismo mundo! Dueño de un mismo cielo, ave de un mismo nido, luz de una misma estrella, agua de un mismo pozo. ¡Por tus caminos altos y bajos!, por tu laberintos, por el eco profundo de tu silencio, por el rostro encendido de tu amor, porque eres alegría de una misma pena, porque me has convertido en un soñador de cumbres en medio de una llanura, porque te has convertido en un pensamiento en mi mente, dejando huellas y un anhelo cautivo en la esperanza eterna. Te amare y luchare durante toda mi vida.*

Poema para un autista de un padre hacia su hijo

A continuación se explicarán los diferentes motivos que me condujeron a elegir la temática principal de este trabajo fin de máster. Este proyecto está centrado en el autismo principalmente por una experiencia observada en una asociación de niños/as con autismo.

El tema por el que me decidí para realizar mi estudio, ha sido el campo de la educación especial, concretamente el autismo. Teniendo en cuenta la complejidad de este campo, pensé en investigar los aspectos familiares que inciden en el desarrollo de un niño/a autista. Sí que es verdad que la práctica docente era un tema en el que se necesita investigar e indagar, ya que existen pocas investigaciones sobre ello. Pero llegué a la conclusión de que primero el niño/a ha de estar integrado/a, acogido/a y apoyado/a, en primer lugar, tanto por sus familias como por su entorno social, y en segundo lugar, por la sociedad en general, y será entonces cuando pueda concebirse una educación inclusiva y constructiva, cargada de valores, aprendizajes y conocimientos hacia estos niños/as autistas.

Ya en épocas pasadas estos niños/as no eran aceptados por la sociedad incluso sufrían el abandono de sus familias, y como consecuencia de ello tampoco tenían derecho a la educación. Es por ello que elegí como objeto principal de mi investigación: analizar las actitudes e ideas actuales de las familias implicadas en la Asociación.

Con esta investigación pretendo enriquecer mi conocimiento e información sobre estas actitudes, saber qué piensan, cómo lo viven, cómo se relacionan, porqué lo viven de ese modo, etc., tanto la familia como su entorno más próximo. Además de que no existen investigaciones suficientes al respecto y qué mejor manera de recoger información que mediante mi propia investigación basada en la realidad, la cual, una vez terminada, deseo compartirla con el resto de la sociedad porque gran parte de ella posee escasa información sobre el tema.

Una razón más por la que me he centrado en este estudio es porque considero que es difícil por parte de los padres/madres afrontar la situación con un hijo/a de estas características.

El autismo es un tema que se debe seguir investigando, se debe desarrollar nuevos recursos, nuevas herramientas, para entre todos poder ofrecer a estos padres/madres y a estos hijos/as las habilidades necesarias para desenvolverse mejor en su entorno, para poder conseguir llevar una vida con calidad.

En mi proyecto diferenciaré y explicaré las dos partes en las que se divide: fundamentación teórica y metodología. Cada parte estará formada por una serie de apartados, siendo en la fundamentación teórica donde explique, en primer lugar, el recorrido histórico y conceptual, y posteriormente nos etendremos en el análisis de los aspectos más relevantes sobre familias con un hijo/a autista, junto con algunas investigaciones al respecto. Mientras que en la parte metodológica analizaremos los aspectos que nos han llevado a elegir la metodología que voy a emplear a partir de los objetivos establecidos, así como sus características y una síntesis de aquellos instrumentos y técnicas de las que voy a servir para realizar mi investigación.

Por tanto mi proyecto se caracteriza por la finalidad de que tomemos conciencia de que son muchos los aspectos a investigar con respecto al autismo, en concreto a la familia, con propuestas tanto teóricas como metodológicas que permitan avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar y en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA:

2.1.La Educación Especial

2.2.La Educación en niños/as autistas

2.3.Investigaciones relevantes al foco de estudio

2.1. LA EDUCACIÓN ESPECIAL

2.1.1. Marco histórico y conceptual de la Educación Especial

2.1.2. El autismo

En este apartado realizaré un recorrido sobre la historia de la Educación Especial y su concepto, así como se ha ido definiendo y considerando. Comenzaré explicando cómo se consideraba, en épocas anteriores, la Educación Especial, sus características, pensamientos de la sociedad, autores y perspectivas...hasta la actualidad.

Una vez realizado el recorrido histórico de la Educación Especial, pasaré a realizar un análisis sobre cada uno de los aspectos que definen al autismo.

2.1.1. Marco histórico y conceptual de la Educación Especial

La realidad en la que hoy día se desenvuelve la educación especial no tiene nada que ver con la existente en épocas anteriores. Su concepción ha ido variando a lo largo de los siglos, en los que ha pasado de ser un tema del que apenas existían estudios e investigaciones y no se le concedía la importancia que se le debe a pasar a tener una gran importancia en la producción de avances positivos en la mentalidad de la sociedad junto con un papel fundamental en la educación con el fin de integrar, en el contexto educativo, a las personas con necesidades educativas especiales.

Centrándonos en la trayectoria de la historia de la Educación Especial, remontándonos en la Antigüedad Clásica y la Edad Media, existían muy pocas referencias al respecto pero sí podemos afirmar la existencia de dos visiones sobre ella, siendo una la que consideraba a las personas que presentaran algún tipo de discapacidad como personas endemoniadas, las cuales, no tenían derecho a la educación. Frente a ello la terapia de sortilegios, conjuros, magia, encantamiento, hechicería... cuando el abandono o el desprecio del débil, minusválido o deficiente se presentaba como solución de problemas. Y por otro lado, los esfuerzos de algunos filósofos pertenecientes al naturalismo psiquiátrico, como son Hipócrates, Galeno, Celso...por cambiar la visión que la sociedad tenía respecto a las personas con discapacidad, pero no consiguieron su objetivo. Fue en la Edad Media, donde el filósofo Plutarco, quien basándose en la Ley de Licurgo (siglo X-IX a.C.), hizo las primeras alusiones hacia las personas deficientes (Sánchez, 2009).

La concepción que se tiene de estas personas comienza a cambiar en el Renacimiento, en el que empiezan a aparecer las primeras experiencias en el campo de la Educación Especial, las cuales tuvieron como sujetos a niños deficientes, sordos

y ciegos. Así, pues, a partir de los Siglos XVI y XVII se producen cambios importantes en las concepciones médicas y sociales, surgiendo los primeros grandes centros de aislamiento donde los “locos, delincuentes, idiotas, vagos y maleantes”, eran discriminados e internados. Entrando en los siglos XVII-XVIII se empieza a generar una escasa clasificación de sujetos que no eran normales junto con avances médicos importantes pero se seguía dejando a un lado la atención a personas deficientes hasta finales del siglo XVIII. A partir de aquí comienza un nuevo campo para la educación social, la llamada Ley Tavera 1540 (Ley de atención asistencial al pobre y necesitado) donde se consiguieron algunos avances, como fue el hecho de que los hospitales, cofradías y los socorros sociales proporcionaran su ayuda y acogida de la sociedad discapacitada.

Por lo que no es hasta el siglo XIX cuando la sociedad toma conciencia de la necesidad de atender a estas personas proporcionándoles una educación y un tratamiento médico-pedagógico. Al menos en esta época ya se producían grandes progresos y era marcada por las figuras de Pinel, Esquirol, Itard y Seguin en la que destaca Itard, padre de la Educación Especial, conocido por su intento de educar al niño salvaje de Aveyron cuyos métodos educativos utilizados con Víctor (el niño salvaje) fueron los primeros intentos de sistematizar la educación de las personas con déficits. Es a partir de aquí cuando podemos comenzar a hablar de Educación Especial, que siguiendo a Garanto (1993) podemos afirmar que se trata de “un conjunto de recursos educativos puestos a disposición de los alumnos que, en algunos casos, podrán necesitarlos de forma temporal y, en otros, de forma más continuada y permanente. Es la respuesta o tratamiento de las necesidades especiales de un niño con el fin de aproximarlos a los objetivos propuestos”.

Un gran conjunto de publicaciones dio lugar a la implantación y desarrollo de una educación especial específica diferenciada de la educación general. Las primeras clases especiales aparecieron en el año 1863 y, en 1866, se comenzó a crear las asociaciones para el tratamiento de niños deficiencia visual y auditiva. Más adelante surgió la escuela graduada en la que se clasificaban a los niños/as por su nivel intelectual, adquiriendo gran importancia las aportaciones americanas de H.H. Goddard y Fred Kuhlmann, las cuales, eran fundamentales para el

desarrollo de la psicología cognitiva y la clasificación de los alumnos/as según sus habilidades y capacidades.

Tal clasificación aumenta en el siglo XX dónde los niños/as eran etiquetados y por tanto eran educados en centros segregados, con un programa aparte y profesores especialistas. Durante esta época, aparece la Ley General de Educación de 1970, configurando la Educación Especial como subsistema del sistema educativo general con dos tipos de escolarización:

- a) Deficientes profundos: escolarizados en centros específicos
- b) Deficientes leves: escolarizados en aulas de Educación Especial en centros ordinarios.

La década de los sesenta y setenta supuso un cambio en la atención educativa hacia estas personas, y que se vio reflejado en el ámbito legislativo y social. Fue el MEC (1979; citado por Sánchez, 2009:30), el que señaló que “todo ser humano, no importa cuál sea el tipo o grado de su deficiencia o minusvalía es, en principio, por el hecho de ser humano, perfectible y por ende educable”. Este cambio también estuvo marcado por la aparición en Inglaterra en 1978 del informe Warnock a través del cual aparece por primera vez el término de “necesidades educativas especiales” (en adelante, NEE). Este informe es en el que se inspira la mayor parte el modelo de Educación Especial actual, provocando un gran avance en la programación dirigida a alumnos con necesidades especiales. En tal informe se define la necesidad educativa especial (NEE) como aquella que requiere la dotación de medios especiales de acceso al currículum (equipamiento, instalaciones, recursos, medios físicos y técnicas de enseñanza especiales), la dotación de un currículum especial o modificado y una especial atención a la estructura social y al clima relacional dónde tiene lugar la educación.

En 1985 comienza el programa de integración y cinco años más tarde (1990) se aprueba la LOGSE, 3 de octubre de 1990 (Ley Orgánica General del Sistema Educativo), la cual, modifica la estructura del sistema educativo, así como sus objetivos e incorpora nuevos conceptos relacionados con la educación especial, incorporándose el concepto de alumnos/as con necesidades educativas especiales, concepto que ya había sido desarrollado en Inglaterra en 1978. Son definidas cómo aquella ayuda que un niño/a necesita cuando posee dificultades en

su aprendizaje a lo largo de su escolarización que requiera de una atención específica y mayores recursos educativos de los necesarios para compañeros/as de su edad. En el marco de la LOGSE (1990) define la necesidad educativa especial como aquella que engloba los mismos objetivos educativos generales para todo el alumnado, estableciendo la posibilidad de realizar adaptaciones o diversificaciones del currículo, y la participación de padres/madres en las decisiones que afectan a la escolarización de sus hijos/as. Todos estos factores caracterizan el aspecto integrador que adquiere toda la década de los 90 hasta la actualidad.

No debemos olvidar los cambios que han provocado la lucha por una atención personalizada e integrada de este tipo de alumnos/as. Estos avances vienen acompañados de la publicación de la LOCE (Ley Orgánica 10/2012 de calidad de la educación), ley que vino acompañada de un modelo que resaltaba la competencia entre centros y alumnos/as a partir de la asignación de itinerarios en función de las posibilidades individuales.

Por último, en la LOE (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación) se introduce el término Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (N.E.A.E.), el cual, hace referencia a “alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria (N.E.E.), por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas, por altas capacidades intelectuales, por la incorporación tardía al sistema educativo...”

Finalizamos con la publicación de la LEA (ley de educación de Andalucía) aprobada el 21 de noviembre de 2007, siendo sus objetivos fundamentales, el favorecer el éxito escolar del alumnado ampliando los horarios lectivos semanales de tres de las materias impartidas, además de defender el incremento de las tasas de escolarización en las enseñanzas postobligatorias (Bachillerato y Formación Profesional), implantando nuevos programas de refuerzo y apoyo lectivo en horario de tarde.

En resumen, la Educación Especial ha pasado de ser considerada como un hecho marginado y apartado de la sociedad y de la educación básica, a situarse en ella, favoreciendo la atención educativa de niños/as y adolescentes que presentan NEE, con o sin discapacidad, reclamándose hoy día el derecho de todos los

niños/as y adolescentes a recibir una instrucción básica en un mismo espacio, una misma escuela, con un sólo currículum que responda a sus necesidades de aprendizaje sin discriminación.

En el siguiente punto, voy a abordar el tema del autismo, que con la publicación de la LOE en el 2006 pasó a ser considerado un tipo de NEAE (necesidad educativa de apoyo específico).

2.1.2. El autismo

El autismo fue considerado hace años como uno de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (de aquí en adelante llamado TGD), término que hace referencia a un trastorno grave con dificultad en las relaciones sociales, la comunicación (expresión y comprensión del lenguaje) y falta de flexibilidad mental. Fue a partir de los años 90, donde el término TGD pasa a recibir el nombre de Trastorno del Espectro Autista (TEA, en adelante) cual trata de reflejar la realidad que nos encontramos a nivel clínico, social y educativo.

A continuación trataré de acercarme a la definición sobre el trastorno del espectro autista, sus características, teorías, causas, etiología...

La palabra autismo fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler, en 1912. Fue por los estudios realizados por Kanner (1943), que apareció la clasificación del autismo, en especial, con el estudio de un grupo de 11 niños introduciendo la expresión “autismo infantil temprano” cual resaltaba los siguientes rasgos fundamentales (Andrés y Franco, 2007) :

- No presenta el nivel de capacidad suficiente para establecer relaciones con las personas.
- Retraso y alteraciones en la adquisición y el uso del habla y del lenguaje.
- No utilizan un lenguaje comunicativo.
- Tratan de mantener el ambiente sin cambios, actividades de juego repetitivas y estereotipadas, poco flexibles e imaginativas.
- Hay momentos en los que aparecen “habilidades especiales”.
- Buen potencial cognitivo.
- El aspecto físico de estos niños/as es normal presentando una fisonomía inteligente.
- Los primeros síntomas del trastorno comienzan a aparecer en momento del nacimiento.

En esta misma época en la que Kanner introdujo la clasificación médica del autismo, aparece la figura del científico Hans Asperger, que utilizó el término psicopatía autista en niños/as que presentaban características similares a las reconocidas por Kanner. Aunque ambos hicieron la misma observación, las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por ellos fueron

distintas, de manera que, en el año 1944, aparece la formulación del síndrome de Asperger descrito por Hans Asperger y término utilizado por primera vez por Lorna Wing en una publicación en 1981. Hans Asperger reconoció que los síntomas y problemas cambiaban con el tiempo, pero los problemas rara vez desaparecían con la edad.

Más adelante, diversos autores describieron observaciones de niños/as con características semejantes, algo que provocó una confusión en las características del autismo. Según Rutter (1984; citado por Revière, 1988), los aspectos que dieron lugar a esta confusión fueron: la elección del término autismo; el hecho de no considerar la edad de comienzo; las reducciones del término autismo realizadas por Eisenberg y Kanner a la soledad extrema y el deseo de conservar la identidad; el pensamiento psiquiátrico junto con el estado de conocimientos de la época. Rutter (1984; citado por Revière, 1988) define el autismo como un síndrome de conducta destacando tres grandes grupos de síntomas que se observan en la mayoría de los niños diagnosticados de autismo, coincidiendo en alguno de ellos con los identificados por Kanner (1943; citado por Polaino, Cuxart y Doménech, 1997):

- Incapacidad profunda y general para establecer relaciones sociales
- Alteraciones del lenguaje
- Fenómenos compulsivos, es decir, “insistencia de la identidad”

Para entender mejor el autismo y el desarrollo humano, nos ayuda la definición que estableció Rivière entre los años 80 y 90, “el autismo es la distorsión más severa del desarrollo humano, es decir, es aquel cuadro en el que se da un cambio cualitativo, una forma de desarrollo más diferente a la forma normal que uno puede imaginar y precisamente por eso el autismo contiene una gran promesa y es que nos ayuda a entender el desarrollo humano hasta límites que ningún otro cuadro es capaz de ayudarnos” (1988; citado por Valdez, 2005:14).

En definitiva, la concepción de trastorno de autismo ha evolucionado desde donde las causas del trastorno se centran en el niño/a, pasando por un enfoque donde el interés se centra en las propias conductas del sujeto y en el entorno donde se desarrolla, interviniendo en ellas. He de añadir que es evidente la dificultad existente de conceptualización a este etiquetado diagnóstico, por el

hecho de ser un síndrome y compartir patrones conductuales con la esquizofrenia infantil, déficits sensoriales y el retraso mental.

Concluiré con una concepción de autismo clara y concisa “el autismo es una discapacidad, un trastorno generalizado del desarrollo cerebral, que produce un comportamiento anómalo en el cual los niños afectados se muestran indiferentes, ausentes, con dificultad para formar lazos emocionales con otras personas”. (Alonso, 2004:21)

Una vez explicada la historia del autismo, voy a pasar a resaltar sus principales características, las cuales son muchas y variadas así como las definiciones sobre el autismo, por lo que no existe un acuerdo en este caso.

Para comenzar el recorrido de estas características de los autistas, volveré a hacer referencia a Leo Kanner (1943), quien en su artículo “Los trastornos autistas del contacto afectivo” sugiere una serie de características comunes a todos los niños autistas que observó:

- La existencia de una intensa soledad autista ya que los niños/as no se relacionaban normalmente con las personas ni con otros niños/as.
- Deseo obsesivo por mantener el entorno sin cambios debido a que los niños se molestaban de manera exagerada cuando se producían cambios en sus rutinas provocando que la conducta del niño/a está marcada por un deseo obsesivo por mantener la igualdad, que solo el niño/a puede romper.
- Capacidad de memoria muy avanzada de estos niños/as mostraban un volumen increíble para memorizar grandes cantidades de material sin sentido práctico.
- Expresión inteligente: buen potencial cognitivo y ausencia de rasgos físicos.
- Los niños/as observados por Kanner se mostraban sensibles a los ruidos.
- Ausencia del lenguaje en los niños/as autistas para comunicarse.
- La variedad de actividades espontáneas era limitada mostrándose grandes diferencias entre la manipulación de objetos y el uso que se hacía de estos.

Podemos decir, que estas características son las que suelen denominar a la mayoría de los niños autistas, aunque en ocasiones no todas ellas se dan en el niño/a autista.

Por otra parte, el DSM-IV (APA 1994, Asociación Americana de Psiquiatría), establece que para que un niño/a se le considere que padece el trastorno autista es necesario encontrar las siguientes características, completando las anteriores:

- En lo que respecta al trastorno relacional, existe una ausencia de la mirada y de conductas espontáneas provocando la incapacidad para relacionarse; aparece trastornos en la comunicación debido a la ausencia del lenguaje o empleo repetitivo de él junto con la falta de motivación en el juego; y la existencia de trastornos en la conducta, la cual varía en el niño/a autista si se produce algún cambio en sus rutinas, con conductas repetitivas y de ansiedad.
- Se deberá de encontrar alguna anormalidad, antes de los tres años, en las relaciones sociales y dificultad en la comunicación por la falta de lenguaje.
- El trastorno no se explica mejor por un trastorno de la niñez.

Como conclusión, de las características mencionadas, se han obtenido actualmente los siguientes rasgos claves para un diagnóstico clínico del autismo: (Risueño, 1995)

- Sensopercepción: los niños/as presentan alteraciones perceptivas y casi no reaccionan a los sonidos, aunque también hay casos en los que a muchos de ellos les molesta llegando a taparse los oídos. Además cuando alguien se les acerca, los niños/as poseen una actitud de defensa llegando a empujar a la otra persona para evitar el contacto entre ambos.
- Atención: los niños/as autistas tienen un déficit en la atención provocando una distracción constante y fácil. Poseen incapacidad de cambiar de objeto, ya que cuando encuentran algo de gran interés para ellos, es complicado sacarlos de esa situación.
- Lenguaje: en el niño/a autista el lenguaje no realiza adecuadamente su función por lo que no son capaces de comunicarse a través de él. El trastorno más grave del lenguaje en estos niños /as autistas es la agnosia auditiva verbal o sordera de palabra, la cual, indica que no entienden nada de lo que se les dice.

- Motricidad: está presente constantemente en el niño/a con autismo mediante movimientos repetitivos: aplausos inmotivados, golpes contra los objetos, mordedura de la mano...
- Afectividad: sus estados de ánimo se manifiestan con actitudes de ansiedad y reacciones emocionales inmotivadas. La indiferencia y el aislamiento son los modos de relacionarse con los otros.
- Inteligencia: normalmente se asocia el autismo con el retardo mental, pero no todos los niños/as autistas esto es así. Es el caso de los niños/as con Síndrome de Asperger, que presentan un Coeficiente Intelectual verbal más alto que el de ejecución.
- Memoria: la ecolalia retardada, la repetición de mensajes o canciones, nos muestran una memoria verbal superior que no coincide con la comprensión de lo expresado y la producción del lenguaje.
- Comportamiento social y lúdico: En la mayoría de los casos de socialización suele darse una deficiencia en ella en la que existe una ausencia de la mirada. Es muy propio de este trastorno, los juegos imitativos.

Una vez comentadas las características, nos surge la pregunta de ¿cuál es la etiología del autismo? Y aunque no existe una causa específica, me limitaré a señalar las teorías más recientes y destacadas.

a) Teoría de la mente.

Esta teoría fue propuesta por Baron-Cohen en 1985, la cual se basa en un déficit cognitivo que provoca la relación entre una serie de alteraciones neurológicas y las conductas del niño/a autista (Martos, 2002; citado por Benito, 2011). Baroh-Cohen añade a su teoría aspectos tales como las relaciones entre el agente-objeto o

agente-sí mismo, trabajar con la visión observando la dirección de la vista y relaciones entre agente-uno mismo-tercer objeto.

Esta teoría hace referencia a la habilidad para comprender la conducta, actitudes y comportamientos de otras personas. Tal habilidad, en el caso de los autistas, se encuentra ausente. Es por ello que el sujeto con autismo no entiende el mundo social en el que se desenvuelve.

b) Teorías explicativas relacionadas con fallos en la intersubjetividad.

Estas teorías hacen referencia a los problemas que presenta el niño/a autista para relacionarse y comunicarse. Podemos distinguir tres tipos de teorías:

b.1. Teoría de Hobson (1993,1995).

En esta teoría, Hobson, sugiere que los fallos en la intersubjetividad provoca el fallo para reconocer a las personas tal y como son y un problema para sentir y pensar simbólicamente.

b.2. Teoría de Trevarthen (1979).

Trevarthen basa su teoría en (Martos 2002:19; citado por Benito, 2011): “los niños están preparados desde el nacimiento para establecer comunicación con las personas que les cuidan a través de medios de expresión emocional y de sensibilidad interpersonal, imitando y haciendo expresiones de comunicación similares a mensajes (...) El desarrollo cognitivo y procesamiento de experiencias (...) están regulados por las emociones que se ponen en juego en la interacción con las personas”.

b.3. Teoría de coherencia central.

Esta teoría viene cogida de la mano de Frith (1989, 1991; citado por Benito, 2011) que “propone que una teoría de coherencia central débil podría explicar las dificultades encontradas en autismo que no pueden ser explicadas por la teoría de la mente”.

Esta teoría afirma que las personas autistas tienen dificultad para realizar interpretaciones coherentes y comprensivas de las situaciones.

b.4. Teoría de la función ejecutiva. (Benito, 2011)

Como aporta Luria (1966; citado por Martos 2002:23), esta teoría se basa en “la habilidad para mantener un conjunto apropiado de estrategias de solución de problemas para alcanzar la meta futura”. Esta teoría introduce una serie de pautas como el planificar, controlar impulsos, inhibir conductas inadecuadas, búsqueda organizada y flexibilidad de pensamiento y acción.

En definitiva, cuesta entender como un niño/a rodeado de personas puede vivir ajeno a ellas, en un mundo totalmente diferente en el que él/ella se encuentra, surgiendo de tal manera muchas preguntas a las que aún no se han encontrado respuestas.

2.2. LA EDUCACIÓN EN EL ALUMANDO AUTISTA

2.2.1. Dimensión escolarización

2.2.2. Dimensión familiar

A continuación voy a centrarme en la educación del niño/a autista partiendo de sus educadores principales, la familia, ya que el tratamiento precoz y continuo y el apoyo tanto a padres/madres como a educadores son los puntos básicos para ofrecer al niño/a autista las herramientas necesarias para su socialización y adaptación al entorno social, principalmente, a su entorno más próximo. El niño/a debe disfrutar con el aprendizaje y estar integrado en el entorno escolar, en el que son muchos los aspectos que deben tenerse en cuenta para que esto se cumpla y que a continuación argumento. Además nos centraremos en la dimensión familiar explicando cómo las familias actúan y se sienten por la presencia de un hijo/a autista.

2.2.1. Dimensión escolar

Uno de los principios fundamentales que se ha de tener en cuenta en la educación, es la integración escolar, definida por Birch (1974; citado por Martín, 2004) como aquel proceso cuyo propósito es unir las educaciones ordinaria y especial con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios a todos los niños, en base a sus necesidades de aprendizaje. Por lo tanto, tal principio requiere la utilización de un entorno escolar menos restrictivo posible que suele ser el centro ordinario, permitiendo al niño/a autista participar en una experiencia de aprendizaje, junto con otros niños/as que tienen otras posibilidades, en el ámbito de una escuela común.

Por lo que las necesidades educativas especiales del alumnado como señala el informe Warnock (1987) se determinan en función de los recursos que el sistema educativo debe poner a su disposición para satisfacerlas. Es por ello que no sólo a de tenerse en cuenta una serie de factores en el niño sino también en el centro educativo, tales como:

- Factores centrados en el alumnado: los cuales, hacen referencia a todos aquellos aspectos relacionados con la presencia o discapacidad intelectual así como su desarrollo cognitivo además de un lenguaje expresivo que da lugar al tipo de escolarización; las alteraciones de la conducta como pueden ser autolesiones, la existencia de la inflexibilidad comportamental; el grado de desarrollo social que presentan es fundamental para el aprendizaje junto el nivel alcanzado de este en la escolarización.

- Factores del centro educativo: se opta por un centro que este bien estructurado con material didáctico adecuado para una correcta organización escolar. Además tanto el claustro de profesores como los mismos profesores han de establecer un compromiso dirigido a la atención del niño/a autista, junto con la colaboración de un profesional en el tema del autismo, como puede ser un psicólogo, un psicopedagogo. El resto de compañeros/as del aula, deberán de ser informados sobre las características que caracterizan a un niño/a autista.

A este tipo de alumnado se les ha de realizar una serie de adaptaciones en el currículo (materiales, actividades, objetivos...) que darán como resultado una integración escolar, respondiendo positivamente a uno de los principales aspectos del centro educativo, la atención a la diversidad. Para explicar tal concepto, debemos de definir en principio lo que es la diversidad, considerada como aquellas diferencias que se presentan en la sociedad y entre las personas, diferencias relacionadas con el estilo de vida, con la manera de pensar y de actuar de cada uno/a de nosotros/as. Por tanto la atención a la diversidad se define el derecho del alumno/a a la atención de sus necesidades de aprendizaje teniendo en cuenta sus conocimientos previos, la manera en que aprende, sus motivaciones e intereses así cómo sus capacidades y ritmo de trabajo caracterizándose la atención por ser abierta, flexible y continua (Arnáiz 2005). Una vez analizado el concepto de atención a la diversidad, debo resaltar uno de los aspectos fundamentales a tener en cuenta en ella, como es el establecimiento de medidas que generen respuestas positivas en el niño/a autista (Posada y otros, 2004) en la que destaque un educación constante especializada y bien estructurada partiendo de los intereses del alumnado y de la participación de la familia para que de esta manera se pueda producirse una integración en el centro escolar y garantizar la calidad de vida del alumnado.

Estas medidas serán llevadas a cabo a través del establecimiento de un programa de intervención cuyos componentes principales estrechamente relacionados entre sí, son:

- El primero de ellos trata de enseñarles las conductas adecuadas para que puedan comunicarse en el medio social en el que viven, ayudándoles a desarrollar habilidades que necesitarán cuando lleguen a la edad adulta,

facilitando el mantenimiento de dichas habilidades (comunicativas y sociales) junto con el desarrollo de nuevas estrategias de enseñanza aprovechando los aspectos cotidianos en que se ven implicados los niños/as con autismo y sus familias.

- El segundo trata de enseñarles a responder a contextos complejos ya que son incapaces de responder a las múltiples características que presentan los objetos o las personas, algo que se conoce como el fenómeno de "hiperselectividad".

- El tercero tiene en cuenta las características de desarrollo y el nivel del trastorno de cada niño/a para así ajustar el programa de enseñanza dependiendo de ese nivel. Las características que presente el nivel de trastorno en el que se encuentra el niño/a con autismo han de tomarse como criterios a través de los que se debe establecer las adaptaciones que ese programa y el profesional crean conveniente realizar para alcanzar los objetivos.

- Finalmente, el cuarto componente considera que el objetivo de la educación es prepararles para la vida en la sociedad luchando por que vivan, aprendan y se desarrollen en un ambiente lo menos restrictivo posible.

Esos programas han de llevarse a cabo a través de métodos educativos que deben estar adaptados a las características del alumnado con la implicación de la familia y la sociedad.

En definitiva, además de todos estos factores, hay que tener en cuenta dos aspectos de gran importancia: por una parte los centros y profesores que atienden a los niños con autismo necesitan el apoyo y orientación de profesionales especializados en estos casos, y por otra, es imprescindible una colaboración estrecha entre la familia y el profesor y el centro. Por ello es primordial, tener en cuenta el contexto familiar del niño/a autista así como el tipo de familia en el que ha nacido, ya que es un aspecto más en la influencia del desarrollo del niño/a autista, tema que será tratado en el siguiente apartado.

2.2.2. Dimensión familiar

En este apartado comenzaré definiendo el concepto de familia y seguidamente analizaré los modelos de familia existentes. Una vez aclarados estos dos puntos, me centraré en la familia y el autismo, reacciones de la familia, tipos de familia,...

Son muchas las definiciones que hay de familia pero la mayoría plantea que es la estructura social básica donde padres e hijos/as se relacionan. A lo largo de la historia se ha ido demostrando la influencia que genera la familia para el desarrollo del niño/a, dependiendo de ella para su supervivencia y crecimiento.

Siguiendo a Romagosa (1995, citado or Pérez 2008) señala que “la familia es el grupo donde se nace y se asumen las necesidades fundamentales del niño. Es un grupo en el cual los miembros se cohesionan, se quieren, se vinculan y así se ayudan recíprocamente a crecer vitalmente, a vivir como personas en todas sus dimensiones: cognitiva, afectiva, relacional, etc.” Se debe tener presente que uno de los principales factores para el desarrollo y crecimiento positivo del niño/a es la relación entre él y su madre/padres.

Estas relaciones son muy variadas en cada familia, ya que cada una tiene un modo concreto de ser familia. Para entender un poco mejor *los modos de ser familia* a continuación veremos algunas de sus características más importantes, Palacios (2002):

- Familia Rígida: es aquella en la que existe una gran dificultad para asumir los cambios de los hijos/as tratándolos como adultos.
- Familia Sobreprotectora: se caracteriza por una sobreprotección a los hijos/as. Los padres/madres no son conscientes del desarrollo de los hijos/as, por lo que estos no saben desenvolverse por ellos mismos en la sociedad, predominando en ellos actitudes infantiles.
- La Familia Centrada en los Hijos: ausencia de comunicación entre el padre y la madre, ya que el único tema de conversación siempre está centrado en los hijos/as.
- La familia Permisiva: en este tipo de familia, los padres/madres son incapaces de educar a sus hijos/as permitiéndoles hacer todo lo que quieran

sin seguir una serie de normas de comportamiento provocando que sean los propios hijos/as los que manden más que los padres/madres.

- La Familia Inestable: la familia no permanece unida por la inestabilidad que existe dentro de ella generando en sus hijos/as inseguridad en las decisiones y escasez por mostrar afecto.
- La familia Estable: la familia se muestra unida, los padres/madres saben cómo educar a sus hijos/as para actuar y desenvolverse de manera positiva y adecuada en la sociedad, lo que provoca en ellos/as la aparición de una actitud segura frente a diferentes situaciones sabiendo afrontarlas correctamente ya que poseen una gran confianza en sí mismos.

Una vez analizado el concepto de familia y los tipos de familias existentes en los hogares, vamos a entrar a analizar la familia que tiene un hijo con necesidades educativas especiales, en nuestro caso, autismo, ya que en este caso existen grandes diferencias en las funciones, ideas, actitudes de las familias con un niño autista.

Si nos situamos desde el principio de la historia para observar cómo ha ido evolucionando y cambiando las actitudes de las familias, podemos añadir que Kanner (1943; citado por Polaino, Cuxart y Doménech, 1997) señala que la causa del autismo se debe principalmente, a la discapacidad que existe en el niño/a autista de relacionarse de forma normal con las personas y las situaciones, desde el momento del nacimiento. Sin embargo, esta postura con el paso del tiempo fue perdiendo valor, debido a que en uno de sus estudios realizados en esta época, menciona que todos los padres de los 11 casos que analizó provenían de familias muy inteligentes.

Estas observaciones, durante los años 60 y 70, provocaron que las actitudes hacia los padres/madres por parte de la sociedad se vieran influenciadas llegando a afirmar que eran los padres/madres la causa u origen del autismo. De modo que los estudios se centraban en analizar los efectos negativos de los padres/madres sobre el desarrollo del niño/a con autismo. En esta época tuvo gran influencia el libro de Bruno Bettelheim (1967) titulado “La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del yo” cuyo argumento principal era la defensa de que lo mejor

para que el niño/a tuviera un buen aprendizaje, debía de ser separado de los padres/madres siendo esta idea representada por tres hipótesis: una la que se producía en familias separadas provocando tal situación la aparición del trastorno; una segunda que consideraba que la aparición del trastorno se debía y dependía de la personalidad de los padres/madres; y finalmente, la que establecía que el origen del autismo era provocado por la actitud afectiva de los padres/madres hacia sus hijos/as (Polaino, Doménech y Cuxart, 1997).

Llegados a este punto, las investigaciones fueron mostrando la naturaleza del trastorno y las familias participaron en estudios genéticos que analizaban las causas del origen del autismo.

Con todos estos estudios llegamos a los años 80 dónde además de demostrarse que las personas con autismo podían mejorar sus conductas, las investigaciones se centraron en los aspectos educativos. En esta etapa los padres/madres comenzaron a participar en la educación de sus hijos/as estableciendo un contacto más próximo con profesionales.

Más adelante surgieron estudios centrados en aquellos recursos y necesidades que las familias necesitaban, es decir, se centraban en descubrir y establecer cuáles eran las necesidades concretas de las familias en las distintas etapas por las que atraviesa el desarrollo de su hijo/a

Actualmente se considera que la aceptación por parte de los padres/madres de que su hijo/a padece el síndrome de autismo, es muy difícil de asimilar debido a las características que presenta el trastorno. En el momento del nacimiento del niño/a todo parece normal ya que el autismo no es una deficiencia física que pueda observarse primeramente. Lentamente van observando cómo han apareciendo conductas anormales en el niño/a, algo que dará lugar a buscar un diagnóstico fiable y además provocará en la familia un alto grado de estrés y sentimientos de culpa ante la conducta de su hijo/a. La etapa en la que los padres/madres se dan cuenta de que algo no va bien en el comportamiento de su hijo/a, es bastante dura y difícil de aceptar, algo que debe de realizarse con rapidez para actuar cuanto antes para satisfacer las necesidades de su hijo/a.

El proceso de aceptación del hecho de tener un hijo/a con autismo pasa por diferentes fases, como señala Cuxart (1995):

-Fase de shock: es la fase en la que entran los padres/madres cuando se les comunica el trastorno autista que tiene su hijo/a. Los padres/madres pasan un tiempo paralizados y profundamente desconcertados.

-Fase de negación: no se quiere aceptar la realidad y se buscan otras opiniones en diferentes especialistas, llegando en muchos casos, a quedarse con un diagnóstico más esperanzador pero más equivocado.

-Fase de depresión: se produce en el primer momento en que se acepta que el hijo/a sufre un trastorno grave provocando en los padres/madres actitudes de desmotivación por la mejora de sus hijos/as.

-Fase de realidad, aceptación y esperanza: se caracteriza por la superación del estado de depresión y por la motivación de buscar medidas para la mejorar de su hijo/a. En esta fase los padres/madres necesitan mayor contacto con el profesional, el cual les proporcionará las medidas más adecuadas para este trastorno.

Debemos tener en cuenta que la duración de estas fases varía mucho de una familia a otra. Como hemos comentado anteriormente uno de los aspectos fundamentales que aparecen en la familia con un hijo autista, es el estrés, factor del que se dispone muchos estudios sobre los factores que lo producen (Cuxart, 1995).

Debido a este factor, la familia puede experimentar un sentimiento de aislamiento social alto. Como por ejemplo, la escasez de visitas al hogar o las invitaciones a él, apenas salen con amigos, familia. Llegado a este momento, los padres/madres se unen a organizaciones voluntarias y grupos de apoyo. Actualmente, padres/madres de hijos/as con autismo buscan respuestas ante este hecho, pero la información no aparece totalmente clara. Por lo que deciden contar con el apoyo y ayuda de terapeutas especialistas que se han de basar en principios bien probados y contrastados.

Ahora bien, una vez pasados el punto de la aceptación y de la integración en la escuela, las familias se enfrentan a un nuevo trauma que surge después de la etapa escolar. La educación para personas con Trastornos del Espectro Autista debe de ser un proceso permanente a lo largo de la vida, necesitan apoyo y educación continuos para garantizar su calidad de vida. Estas personas necesitarán

desarrollar al máximo sus capacidades, fomentando habilidades de comunicación, de relación personal, de ocio, de trabajo...

Más detenidamente, finalizaré, el apartado de la dimensión familiar, con la etapa del afrontamiento del problema por parte de las familias con hijos/as con autismo y en cuya etapa los especialistas distinguen dos tipos de afrontamiento, según señala Cuxart (1995):

- a) Afrontamiento dirigido a la emoción: se caracteriza por actitudes de rechazo y negación y distintas maneras de combatir el estrés provocando en las familias una obsesión por el trabajo, reducción de actividades sociales, en ningún momento piensan en el futuro de su hijo/a porque les produce ansiedad y tienden a protegerlos excesivamente.
- b) Afrontamiento dirigido al problema: se caracteriza por el uso de estrategias adecuadas al caso cuyos objetivos son modificar la conducta del niño/a; identificar lo que produce el estrés y buscar una solución.

**2.3. INVESTIGACIONES RELEVANTES
AL FOCO DE ESTUDIO**

En este apartado recogeré las ideas principales y representativas de un conjunto de investigaciones relacionadas con la temática de mi proyecto. Por un lado analizaré una serie de estudios respecto al trastorno del espectro autista en relación con la familia así como el factor emocional que más influye en la familia. Mientras que por el otro, comento alguna investigación destacada sobre cómo la comunicación del niño/a autista influye en la familia y la importancia de apoyos y profesional capacitado.

La primera investigación titulada, “Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista” (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006), trata sobre un estudio centrado en analizar distintos perfiles entre padres/madres de hijos/as con autismo y padres/madres de niños/as con otros trastornos. Para este estudio se propone un modelo multifactorial y global basado en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX (apoyos, percepción y nivel de estrés) formado por 39 madres de niños/as con autismo, realizándose el contacto con ellas a través de cuatro psicólogos: uno perteneciente a una asociación de apoyo y otros tres a un centro concertado, los cuales, utilizaron, cuestionarios e inventarios como instrumentos de medida, quedando demostrado que las madres con hijos/as con autismo presenta un mayor grado de estrés que las madres cuyos hijos/as tenían otro tipo de trastorno.

En relación con la temática de mi investigación, las conclusiones que destacamos son las siguientes: las madres de niños/as con autismo se desenvuelven en contextos cargados de situaciones difíciles como es el caso de la percepción del problema por lo que se produce mayor estrés que en familias sin hijos/as autistas.

Otra de las investigaciones, “Orientación a padres para la estimulación de la comunicación de un niño con trastorno del espectro autista” (Vega, Ayal, Suárez y Domínguez, 2011), se centra en la comunicación que se da en niños/as con autismo. Este estudio fue realizado ya que existía una gran necesidad de la familia por proporcionar a sus hijos/as autistas un desarrollo progresivo en sus aprendizajes que le asegurara una buena calidad de vida. Para ello se desarrolló un estudio en el que se pretendía mejorar la comunicación del padre/madre con su

hijo/a, utilizándose una metodología cualitativa basada en entrevistas, observaciones y revisión de documentos.

Los resultados muestran el avance del desarrollo del niño/a autista, en todos aquellos aspectos que permanecen casi ausentes en niños/as con trastorno autista, hablamos del vocabulario que utilizan para comunicarse, el contacto visual, entiende órdenes que los padres/madres les comunican. Esto dio como resultado la mejora de la comunicación y comprensión de los padres/madres hacia su hijo/a autista.

Como podemos observar, en relación con mi estudio, se trata de una ayuda hacia las familias para mejorar la comunicación con sus hijos/as autistas, algo que a lo largo de mi fundamentación teórica he comentado que es uno de los aspectos que provocan el estrés familiar. La actitud que la familia debe adoptar para la mejora de la calidad de vida de sus hijos/as ha de ser positiva y esperanzadora.

En la investigación, "El impacto psicosocial del autismo en la familia" (Ávila y Soliz, 2006), se pretende identificar el impacto que genera en la conducta personal y social de la familia con un niño/a autista.

Se trata de un estudio descriptivo cuali-cuantitativo que fue realizado con 6 familias de Cochabamba, de las que la mayoría tienen una estructura familiar nuclear utilizándose para la observación, cuestionarios, test y entrevistas.

Los resultados de la investigación demuestran que tanto la conducta personal y social de la familia como el tratamiento del niño/a autista se ve afectado debido a que no cuentan con un centro especializado y profesionales capacitados, en muchos casos ocasionado por el bajo nivel económico del que dependen. No sólo es el padre/madre el afectado emocionalmente por la presencia de un niño/a autista, sino que los hermanos también lo sufren de igual incluso peor manera que los propios padres/madres. Toda esta situación provoca el rechazo de estas familias en la sociedad.

Como he expuesto anteriormente en otros puntos de mi estudio, las familias influyen mucho en el desarrollo social de su hijo/a autista e incluso ellas mismas presentan problemas de socialización, lo cual, produce en ellas traumas emocionales.

Estos resultados, afianzan los conocimientos expuestos en los puntos anteriores de mi proyecto, en los que nuevamente nos encontramos con el factor más desarrollado en la familia con hijos/as autistas, el estrés, acompañado en ocasiones del sentimiento de culpa.

METODOLOGIA:

- 3.1. Objetivos específicos de la investigación**
- 3.2. Justificación de una investigación cualitativa**
- 3.3. Diseño metodológico**

A la hora de realizar una investigación se precisa, no sólo de tiempo y entusiasmo dirigido a responder una o varias preguntas, sino de conocimiento metodológico, a través del cual podemos realizar un proceso sistemático y organizado destinado a responder a la pregunta planteada y alcanzar los objetivos propuestos.

A continuación mencionaré el tipo de metodología escogido así como la argumentación sobre esta elección, los objetivos establecidos, los participantes y el campo de estudio, las estrategias de recogida, el análisis de información, la elaboración del informe final y finalmente la temporalización.

3.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Objetivos específicos de la investigación

Sin duda, el entorno familiar del niño/a autista es uno de los aspectos fundamentales que no ha de ser desatendido en ningún momento puesto que de ello depende en buena parte la mejor o peor evolución de los aprendizajes del niño/a autista.

Existe una gran escasez de estudios sobre la educación familiar de niños/as autistas en nuestro país. De ahí que me resulte necesario realizar este estudio centrándome en indagar las actitudes e ideas familiares hacia estos niños/as a partir de la búsqueda de comprender el porqué de ellas, de modo que nos permitan avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar y en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y su familia, puesto que primero el niño/a ha de estar integrado, acogido y apoyado tanto por ellas como por su entorno social y después entonces podrá concebirse una educación inclusiva y constructiva, cargada de valores, aprendizajes y conocimientos.

Por ello y para dar una respuesta satisfactoria a mi investigación me he planteado los siguientes objetivos específicos, los cuales, partiendo del objetivo general “analizar las actitudes e ideas actuales de las familias implicadas en la Asociación Autismo” son:

- c) Apreciar la manera en que afectan las relaciones socio-familiares hacia el niño/a autista.
- d) Interpretar sentimiento familiar hacia el niño/a autista.
- e) Indagar cómo las familias de los niños/as autistas afrontan la situación de tener un hijo/a con autismo.

Una vez establecidos los objetivos, pasaré a comentar y explicar el tipo de metodología escogido para mi estudio.

3.2. JUSTIFICACIÓN DE UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

3.2. Justificación de una investigación cualitativa.

La investigación cualitativa “es aquella que permite, a través de la observación, describir las cualidades de un fenómeno, buscando un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad. Se inicia con la búsqueda de un método tan abierto que permita estudiar la complejidad del objeto de estudio en cuestión” (Flick, 2004: 19).

Trata de comprender e interpretar la realidad tal y como es entendida por los sujetos participantes en los contextos estudiados, cuyos resultados han de ser compartidos y comunicados para así contribuir al incremento del conocimiento científico acerca de ese tipo de realidades. (Rodríguez, Gil y García, 1996).

Los investigadores cualitativos centran su mirada en las significaciones en las cuales se concretan las relaciones sociales y en base a las cuales construimos nuestra experiencia subjetiva y nuestras identidades.

Por ello mi estudio lo voy a realizar mediante la investigación cualitativa ya que a través de la observación participante pasiva describiré y analizaré las actitudes e ideas que las familias generan y poseen sobre el autismo, así como una serie de entrevistas dirigidas a ellas, consiguiendo de tal manera comprender el mundo interno de la persona, es decir, el modo que tiene de ver su realidad concreta y llegar a entender y conocer qué es lo “real” para ellos/as acercándonos a su realidad ya que es ésta la que influye en la persona a la hora de actuar, sentir y pensar.

Así, mi investigación se caracteriza por (Taylor y Bogdan, 1994):

- ▶ El inductivismo ya que observaré las actitudes de las familias y analizaré sus ideas para que de esta manera pueda llegar a comprender el contexto investigado.
- ▶ Observaré el contexto en el que desarrollo mi estudio y a las personas desde una perspectiva holística, considerando el contexto investigado y a las familias y niños/as que se encuentran en él, como un todo, observando cómo afectan las relaciones familiares en el desarrollo del niño/a autista.
- ▶ La toma de una actitud sensible ante las causas que mi investigación pueda generar sobre las familias y los niños/as autistas, mostrando una actitud natural ante el manejo de las estrategias de recogida de

información, como es el caso de las entrevistas, en las que serán realizadas de una manera amena y lo menos formal posible, como si de una conversación normal se tratara.

▶ Tratar de comprender a las familias dentro de la Asociación, para experimentar cómo estas perciben la realidad en la que se desenvuelven.

▶ Apartar mis creencias, perspectivas y opiniones sobre el contexto en el que se desenvuelven las familias y ver lo que ocurre dentro de él (la Asociación).

▶ Todas las perspectivas serán consideradas ya que lo que busco no es “la verdad” sino una comprensión detallada de las perspectivas de las familias que forman parte de la Asociación sobre su hijo/a autista.

▶ Ser un método humanista, porque pretendo conocer a la persona en lo personal y experimentar lo que sienten en sus luchas cotidianas dentro del entorno de la Asociación, conociendo su vida y su lucha interior por asegurar la calidad de vida de sus hijos/as.

▶ Proporcionar energía a la validez de la investigación, la cual no estará basada para justificar una hipótesis, sino para generarla mediante una coherencia que surge del resultado de la constatación de los datos obtenidos en las entrevistas y de los recogidos mediante nuestra observación de la realidad.

▶ Ser de naturaleza flexible y evolucionaria, sin reglas de procedimiento. La base está en la intuición.

▶ Tener en cuenta cada uno de los escenarios observados, ya que cada uno de ellos es único y se pueden encontrar aspectos fundamentales: entrevistas, recogida de documentos y la observación participante pasiva (triangulación).

▶ Ser existencial y constructivo ya que los aspectos recogidos mediante nuestro estudio guardan una estrecha relación entre sí, y además la comprensión de los mismos requiere la consideración de una amplia variedad de contextos: temporales y espaciales, históricos, culturales, sociales, personales...

► Ser subjetiva, ya que las conclusiones serán obtenidas mediante nuestra propia experiencia, con nuestra observación, revisión de los documentos proporcionados por la Asociación y las entrevistas realizadas a las familias, llegando a los resultados por lo que nosotros sentimos y percibimos.

Tras estas características, considero que la manera en que actuamos y sentimos será comprendida por los demás cuando seamos capaces de transmitirles nuestras propias experiencias.

3.3. DISEÑO METODOLÓGICO:

3.3.1. Estudio de casos

3.3.2. Participantes y acceso al campo de estudio

3.3.3. Estrategias de recogida de información

3.3.4. Técnicas y recursos para el registro de la información

3.3.5. Estrategias de análisis de datos

3.3.6. Realización del informe de investigación

3.3.7. Temporalización

3.3.1. Estudio de casos

Partiendo de lo expuesto anteriormente, la metodología utilizada para esta investigación es el estudio de casos, ya que tomaré varios casos para conocerlos bien, consiguiendo mayores oportunidades de aprendizaje con respecto a la problemática objeto de estudio. El cometido real del estudio de casos es la particularización, no la generalización. Se trata de un terreno en el que el investigador se relaciona y se encuentra con personas cuyas acciones y relaciones van a ser analizadas.

Los casos son aquellos derivados de los constructos teóricos, las ideas y los conceptos que emergen del estudio de instancias o acontecimientos similares (C.A.R.E./U.E.A., 1994; Stake, 1994, 1995; citado por Angulo y Vázquez, 2003). El estudio de casos "... Es una oportunidad de ver lo que otros no han visto aún, el reflejo de la unicidad de nuestras propias vidas, de dedicar nuestras mejores capacidades interpretativas, y de hacer una defensa de aquellas cosas que apreciamos." (Stake, 1998:11)

Partiendo de las definiciones expuestas sobre el estudio de casos, las cuales son variadas, es necesario comentar las diversas características de las que debe predominar tal estudio, para que se trate de un auténtico estudio de casos, así como una serie de criterios éticos para asegurar la justicia de las investigaciones además de la clasificación que existe sobre los casos.

Comenzaré identificando las características que componen un buen estudio de casos (Stake, 1995; Vázquez y Angulo, 2003):

1. Ha de ser paciente y reflexivo
2. Empático y no intervencionista, es decir, se intenta no estorbar la actividad cotidiana del caso, tratando de comprender en la medida de lo posible cómo ven las cosas las personas estudiadas, las familias, mediante la observación directa.
3. Deberá tener un carácter personal, en el que se hace un estudio profundo de las familias, fomentando el aporte, por parte del investigador, de perspectivas personales a la interpretación.
4. Ser algo simple o complejo, un individuo o una institución, destacando siempre su carácter único y específico.

5. En él se ha de identificar tanto lo común como lo particular.
6. Ser un examen holista de lo único, lo que significa tener en cuenta aquellos aspectos más complejos que lo determinan y definen.

Una vez establecidas las características, debemos tener en cuenta los criterios éticos fundamentales para la investigación interpretativa, los cuales son (Angulo 1993; Simons, 1987, 1989, Kemmis y Robottom 1981; citado por Angulo y Vázquez, 2003):

- ◆ Negociación: entre los participantes sobre los límites del estudio, la relevancia de las informaciones y la publicación de los informes.
- ◆ Colaboración: entre los participantes para que toda persona tenga el derecho tanto a participar como a no participar en la investigación.
- ◆ Confidencialidad: tanto al anonimato de las informaciones como con la no utilización de información o documentación que no haya sido previamente negociada y producto de la colaboración.
- ◆ Imparcialidad: sobre puntos de vista divergentes, juicios y percepciones particulares y sobre sesgos y presiones externas.
- ◆ Equidad: para que la investigación no pueda ser utilizada como amenaza sobre un particular o grupo, que colectivos o individuos reciban un trato justo y existan cauces de réplica y discusión de los informes.
- ◆ Compromiso con el conocimiento: indagar sobre las causas, motivos y razones que se encuentran generando los acontecimientos estudiados.

De todos estos criterios, el más importante es el proceso de negociación, sinónimo de compromiso entre las personas que participan en el estudio intentando conseguir llegar a un acuerdo de los aspectos a estudiar entre las personas implicadas.

En el primer momento en que entro en contacto con las familias implicadas en la investigación, realizaré un compromiso constante donde es necesario negociar todo, empezando desde la negociación del acceso hasta la negociación del informe final de la investigación (Ángulo y Vázquez, 2003).

Para negociar el acceso al campo de estudio, mostraría mi proyecto para que fuera considerado como válido en asociación en la que realizo mi estudio y sería entregado y mostrado al presidente/a de la Asociación. Una vez compartido y aceptado con el director/a del centro, este se pondría en contacto con las familias para solicitar apoyo y consentimiento. Y finalmente, se realizará una reunión entre

familias, director/a e investigador para explicar este último el proyecto que se va a llevar a cabo, informando sobre el tipo de investigación, la cual, siempre será realizada bajo anonimato y la información aportada será confidencial. Además se les informará sobre las estrategias que vamos a utilizar para recoger y recopilar información (documentos, entrevistas, observación) para conocer y comprender sus actitudes e ideas y acordaremos un plan de trabajo consensuado en el que se recogerán horarios, cronogramas de entrevistas, observaciones de las actividades. Finalmente les comunicaremos que el informe final se les proporcionará con total facilidad (Angulo y Vázquez, 2003).

Como podemos observar, son muchos los aspectos a tener en cuenta a la hora de realizar un estudio de casos. En mi estudio, que será desarrollado en el entorno de la Asociación cuyo objeto principal serán las familias respecto a la actitud e ideas sobre el autismo en sus hijos/as, recogeré toda la información posible a través de los hechos observados, sin intervenir en sus actuaciones para así poder llegar a comprender el porqué de sus actitudes, además de los documentos proporcionados por el centro y las entrevistas realizadas a las familias para comprender cómo ven ellos la realidad y en qué manera la viven.

Mi investigación se trata de un estudio colectivo, es decir, lo que realmente me interesa es conocer una serie de casos, las familias, para comprender un problema de carácter general, como es en este caso, las actitudes e ideas de esas familias de la Asociación ante el autismo de sus hijos/as. Para llegar a este tipo de estudio me he basado en la clasificación de los casos realizada por Stake (1998) que habla de:

- Casos intrínsecos: son aquéllos en los que el caso viene dado por el objeto, la problemática o el ámbito de indagación, centrándose en lo que podamos aprender de su análisis sin relación con otros casos o con otros problemas generales.
- Casos instrumentales: se distinguen porque se definen en razón del interés por conocer y comprender un problema más amplio a través del conocimiento de un caso particular. El caso es la vía para la comprensión de algo que está más allá de él mismo.

- Casos colectivos: son los que poseen un cierto grado de instrumentalidad y en el que se estudia y se elige una colectividad de casos de entre los posibles. Cada uno es el instrumento para aprender del problema que en conjunto representan.

Como reflexión sobre de cómo ha de llevarse a cabo, que es y de qué trata el estudio de casos, pueda quedar definido en pocas palabras: “Trabajar en un caso es entrar en la vida de otras personas con el sincero interés por aprender qué y por qué hacen o dejan de hacer ciertas cosas y qué piensan y cómo interpretan el mundo social en el que viven y se desenvuelven.” (Vázquez y Angulo, 2003:18)

3.3.2. Participantes y acceso al campo de estudio

Mi estudio será realizado en una asociación la cual está compuesta por especialistas psicólogos en autismo, por el personal de voluntariado, por las familias y los niños/as autistas con el fin de proporcionar la mayor atención posible al niño/a autista y a sus familias, ayudando a éstas últimas a cubrir las necesidades del niño/a, así como un apoyo para la educación de sus hijos/as. Pero de entre tantos factores he elegido a las familias pertenecientes a tal la asociación como punto único y principal de mi estudio ya que éstas tienen un papel fundamental en ella: su participación e involucración con el fin de mejorar el aprendizaje y la calidad de vida de su hijo/a autista, se encargan de ayudar, de comprenderse entre ellos, apoyarse, aprender... Las familias se enriquecen de conocimiento y aprendizajes comportamentales hacia su hijo/a autista, aprenden a aceptar el hecho de tener un hijo/a autista en la familia, a como comunicarse con ellos/as, como entenderlos. El apoyo psicológico consiste en sesiones de gabinete individuales, en el que el niño/a autista permanecerá en un aula con su especialista y realizarán todo tipo de actividades necesarias para la mejora de sus destrezas y por tanto una mejor adaptación al entorno familiar y social. Su labor también consiste en salidas al exterior con el alumnado, por ejemplo ir al cine, ir a merendar a una cafetería, etc. con la intención de mejorar las relaciones entre los niños/as y la adaptación de ellos a la sociedad, involucrarlos con el resto de las personas y no ser encerrados en una “burbuja”. Estas salidas también permiten observar si las tareas y su trabajo con los niños/as dan un resultado positivo en la comunicación entre ellos/as y sus familias, es por ello, que son involucrados en diferentes contextos para alcanzar los objetivos propuestos por los psicólogos, algo que me permitirá observar como las mismas familias afrontan el hecho de tener un hijo/a autista, conociendo la actitud de los padres/madres hacia ellos/as.

Mi estudio va dirigido sólo hacia las familias ya que mis objetivos es descubrir cómo piensan, se sienten y el porqué de sus actuaciones respecto al alumnado autista. Para realizar mi estudio no sólo bastará con mi observación participativa pasiva sino que además realizaré una serie de entrevistas a cada miembro de la familia, centrando mi atención y estudio en diez familias para poder llegar a saber cómo se sienten ante tal situación y conseguir ponerme en el

lugar de cada uno de ellas para entenderlos y ver y percibir la realidad tal y como ellas lo hacen. Además podré recoger información mediante una serie de documentos que la propia asociación va a poner a mi disposición para constatar lo observado con lo escrito.

3.3.3. Estrategias de recogida de información

Para llevar a cabo un proyecto de investigación no debemos de olvidarnos de la variedad de estrategias y técnicas que pueden ser empleadas en el estudio de casos. Entre esa variedad, yo me he decantado por la elección de tres estrategias diferentes para mi proyecto, que me permitirá conseguir una triple aproximación a nuestro objeto de estudio asegurando una comprensión profunda de ello. Estas estrategias elegidas para una perfecta recogida de información han sido: la observación, la entrevista y revisión de documentación, ya que cada una de ellas son estrategias básicas para la obtención de información que además poseen un valor de complementariedad muy importante, la cual, podremos observar mediante la justificación que aportaré a continuación.

- La observación

Me permite asegurar que lo expresado verbalmente sea el contenido de las acciones de las familias, es decir, nos permite acceder a las acciones de los informantes tal como ocurren en su propio contexto ecológico y natural, siendo considerada el investigador/a como el instrumento básico para la recogida de información y mantiene algún tipo de relación e interacción social con los sujetos y el ambiente observado. Así las categorías de observación se van elaborando a medida que se desarrolla el proceso de observación.

Concluyendo con las características expuestas sobre la observación, la podemos llamar observación participante, ya que “el investigador o investigadora vive y se involucra en el ambiente cotidiano de los sujetos, recogiendo datos de un modo sistemático y no intrusivo” (Taylor y Bogdan, 1986:31; citado por Angulo y Vázquez, 2003). En mi proyecto, ese ambiente cotidiano será el de la asociación, un ambiente en el que las familias y alumnos se desenvuelven cada día y en el cual, me dedicaré a observar actitudes pero nunca a involucrarme u opinar sobre ellas. Por tanto, la observación participante es una opción básica en todo trabajo de campo y en la investigación interpretativa.

Existen varios tipos de observación participante, dependiendo del grado de implicación del observador u observadora:

- Participación pasiva: es aquella en la que la persona que investiga aunque está presente en la escena donde ocurre la acción, no interactúa

en ella. Dicha persona es una espectadora.

- Participación moderada: es aquella en la que se mantiene un equilibrio entre estar dentro y fuera de la situación, entre participar y observar.
- Participación activa: es aquella en la que la persona que investiga pretende hacer lo que otros hacen en la escena y el ambiente observado.
- Participación completa: tiene lugar cuando el investigador o investigadora se introduce completamente en el ambiente o cultura estudiada, llegando a ser un miembro más de la misma.

Es cierto que en algunas investigaciones, a lo largo del proceso, se comienza con una investigación pasiva pero a medida que avanza hay que alcanzar una participación más activa. Pero este no es mi caso, ya que mi participación será pasiva, por tanto hablamos de observación participante pasiva, ya que no me involucraré en ningún grado en las acciones y situaciones que van a ser observadas, ya que solamente me dedicaré a recoger la información mediante esta observación y mediante la entrevista, pero nunca como un miembro más.

Pretendo observar para analizar cómo se relacionan los padres/madres con sus hijos/as, cómo se comunican con ellos, si existe comprensión hacia los alumnos/as, si la situación la viven con tranquilidad o con nerviosismo, si se desenvuelven bien entre ellos en los contextos que nos ofrecen la asociación, en definitiva, las actitudes familiares.

Una vez hemos explicado las características de la observación y los tipos existentes, siguiendo a Spradley (1980, 1981; citado por Vázquez y Angulo, 2003:31) se utiliza una matriz descriptiva de cuestiones, formada por los siguientes elementos: “espacio, objetos, acciones, relaciones, acontecimientos, tiempo, actores, objetos y sentimientos”, hay que tener en cuenta diversas cuestiones para la preparación y realización de la observación, ya que aunque no se predefine nada, no podemos realizarla sin tener en cuenta lo siguiente (Vázquez y Angulo, 2003:31):

- “Negociar el acceso al campo y los límites del mismo; explicando el sentido de la observación y el papel que ocupa en la investigación.
- Establecer y mantener una buena relación con los distintos informantes y

sujetos observados.

- Seleccionar con cuidado los primeros escenarios que serán observados.
- Solicitar permiso siempre que se emplee algún dispositivo de audio y video para grabar imágenes.
- Registrar las observaciones en el cuaderno de observación y transcribirlas en el diario de campo.
- Procurar exhaustividad y densidad en las descripciones de los ambientes y las personas participantes.
- Anotar en el diario del investigador/investigadora los cambios en el grado de implicación, las razones y las consecuencias observadas.
- Incluir algún plano o dibujo que represente el ambiente físico observado.
- Conforme avance la investigación, las observaciones, al igual que las entrevistas, pueden focalizarse, siempre dependiendo de las necesidades del proyecto de investigación y de los datos analizados hasta ese momento.”

- La entrevista

La he escogido como estrategia ya que con ella podemos conocer y captar lo que un/una informante piensa y cree, cómo interpreta su mundo y qué significados utiliza y maneja. Se trata de una conversación con unas características que la distinguen del tipo de encuentros informales que acontecen en la vida cotidiana.

En la entrevista se quiere preguntar sobre algo a unos informantes determinados y seleccionados. Se lleva a cabo con el fin de recoger información sobre las opiniones, significados y acontecimientos ocurridos en un ambiente socio-educativo objeto de indagación (asociación).

“La noción de entrevista lleva implícito el supuesto de que el sujeto es un investigador, en la medida en que puede ofrecer explicaciones reflexivas y contrastarlas con la experiencia” (Walker, 1989:113-114; citado por Angulo y Vázquez, 2003).

Permitirá crear una relación social entre el entrevistador/a e informante en la que el intercambio de información puede llegar a desdibujar las identidades y jerarquías, aunque por otro lado existe en las entrevistas un explícito interés por

conocer las explicaciones, supuestos, interpretaciones y razones de los informantes tal como ellos y ellas son capaces de verbalizarlos y exponerlos.

Mis entrevistas irán dirigidas hacia diez familias, escogiendo a un miembro de cada una de ellas, con el fin de que sean capaces de ofrecer una explicación de su conducta, sus prácticas y sus acciones; que puedan reflexionar sobre sus propias acciones o al menos, inducirlos a hacerlo. Serán realizadas para descubrir los pensamientos e ideas que tienen sobre el autismo en relación a sus hijos/as.

Existen distintos tipos de entrevistas, los cuales explico a continuación junto con sus características que las distinguen del resto y justificaré la elección del tipo que yo he escogido para mi proyecto. Los tipos de entrevistas son:

- △ Entrevistas No-estructuradas (o en profundidad): son aquellas en las que no se establece previamente un catálogo de instrucciones o preguntas concretas. La persona que investiga está interesada en conocer lo que opina y piensa el informante que vive cotidianamente en un contexto. Las preguntas concretas se van construyendo a medida que transcurre la entrevista misma, de modo, que la entrevista en profundidad se origina cuando se establecen “reiterados encuentros cara a cara entre la persona investigadora y el informante, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto sus vidas, experiencias o situaciones. Estas entrevistas siguen el modelo de una conversación entre iguales en el que el propio investigador es el instrumento de la investigación” (Taylor y Bogdan, 1986:101; citado por Vázquez y Angulo, 2003:33).
- △ Entrevistas semi-estructuradas: son semejantes a las anteriores pero con la diferencia de que la persona que entrevista planifica el tipo de ámbitos sobre los que versarán las cuestiones y las preguntas. Éstas no suponen especificación verbal o escrita del tipo de preguntas que se formularán ni de su orden de formulación.
- △ Entrevistas Altamente Estructuradas: en ellas, la persona que investiga especifica tanto las cuestiones, como el orden e incluso el tipo de respuestas posibles, o admisibles. Cuando estas tres especificaciones se

cumplen nos encontramos con encuestas o cuestionarios.

- △ Entrevista Grupal: se trata de aquella que no se realiza con individuos aislados sino con un grupo o colectivo de individuos. Este tipo de entrevistas puede estructurarse hasta el extremo de convertirse en “entrevistas focalizadas de grupo” en las que se preguntan cuestiones específicas sobre un tema.

Una vez explicadas los tipos de entrevista, mi elección en este proyecto es la entrevista semi-estructurada y en profundidad ya que previamente a la entrevista se realizará un guión que contenga todas aquellas cuestiones que voy a realizar a las familias relacionadas con el autismo y su sentimiento hacia su hijo/a, un guión que no será específico en cuanto al orden de formulación de las preguntas. Y en profundidad, ya que las entrevistas serán realizadas cara a cara entre el investigador (yo) y el informante (familias) con el fin de comprender las perspectivas de estos últimos sobre el tema estudiado. Intentaremos en la entrevista que exista un clima cargado de tranquilidad y confianza hacia el entrevistado para conseguir de esta manera que la entrevista fluya de tal modo que llegue a ser como una conversación cercana como se puede tener con cualquier otra persona. Para conseguir un buen contenido en las entrevistas nos podemos ayudar de la clasificación de tipologías de cuestiones que establecen Spradley (1979; citado por Vázquez y Angulo, 2003) y Patton (1980; citado por Vázquez y Angulo, 2003):

- Cuestiones descriptivas: se trata con ellas conocer la forma particular con la que describe el informante un acontecimiento, sus decisiones.
- Cuestiones estructurales: son las que permiten identificar la organización realizada del conocimiento de las familias.
- Cuestiones de contraste: permiten conocer lo que el informante quiere decir cuando emplea diversas expresiones o término durante sus explicaciones o respuestas.
- Cuestiones de opinión/valoración: nos ayudarán a saber qué opinan y cómo valoran los informantes los acontecimientos, sucesos, acciones y decisiones, propias o ajenas.

- Cuestiones de sentimiento: a través de las cuales se motiva al informante a expresar sus emociones y sus sentimientos sobre la experiencia vivida.
- Cuestiones demográficas o de identificación: cuyo objetivo es identificar las características personales, sociales y profesionales de la persona entrevistada.

Quiero resaltar una serie de características o más bien, recomendaciones a tener en cuenta a la hora de realizar las entrevistas. No es ningún guión a seguir sino una serie de orientaciones básicas para poder desenvolvemos de una manera más correcta y fácil en la realización de las entrevistas (Angulo y Vázquez, 2003):

- ⤴ La persona entrevistada ha de tener en cuenta que debe estar lo más tranquila posible; se elegirá un lugar en el que las distracciones sean las menos posibles; la actitud será de escucha y no sólo de oír para que el informante capte nuestro interés hacia lo que nos está respondiendo; el entrevistado, antes de comenzar la entrevista, deberá conocer si sus respuestas serán grabadas, algo que si no acepta deberé anotar las respuestas conforme me las va transmitiendo. Una vez realizada la entrevista pasará a la transcripción de las respuestas registradas en ella.
- ⤴ Antes de comenzar la entrevista, se debe aclarar al sujeto entrevistado que la entrevista es una pieza de un proceso de indagación cuyas respuestas son confidenciales con el fin de conocer sus ideas, problemas, opiniones y prácticas.
- ⤴ Durante la entrevista no se ha de entrar en discusión con la persona entrevistada.
- ⤴ Hay que motivar a la persona entrevistada a continuar hablando si se produce un silencio prolongado o quiere incidir en una información determinada.
- ⤴ Será necesario asegurarse cuál es el significado que se emplea al utilizar un concepto o una expresión por lo que se podrá preguntar directamente por el significado implícito.
- ⤴ En caso de que la persona entrevistada se sienta incómoda, realizaremos preguntas en términos genéricos e impersonales.

- La revisión de documentación

Junto a la observación de la vida cotidiana de las familias en la asociación y de las entrevistas realizadas a un miembro de cada familia, nos queda mencionar la técnica de recogida de datos de la asociación, la revisión de documentación, la cual no es primordial en las investigaciones pero es una pieza que complementa a las otras dos técnicas.

Consiste en una técnica de revisión y registro de documentos que fundamentan el propósito de la investigación, además esta indagación sobre lo investigado es necesaria para comprender el campo de estudio sobre el cual se investiga. Esta revisión documental abarcará información suficiente para captar el significado que se trata de comprender y explicar sobre el tema planteado.

Debemos tener en cuenta no sólo lo que dicen los documentos a los que se accedan, de los que habrá que analizar su contenido, sino considerar, además, qué opinan los distintos sujetos implicados: sus significados, apoyos y críticas sobre el contenido de los mismos, que serán proporcionados por la Asociación. Esta recogida y revisión de documentación la llevaré a cabo durante todo mi proceso de investigación.

Tras el establecimiento de las técnicas de recogida de datos, explicadas y justificadas, que voy a llevar a cabo en la investigación, pasaré a explicar de qué manera se van a registrar los resultados obtenidos.

3.3.4. Técnicas y recursos para el registro información.

El investigador de casos debe disponer de un sistema de almacenamiento de datos, que en la mayoría de los casos y concretamente en el mío, serán utilizados el diario de campo y la grabadora.

El diario de campo (Maillo y Díaz, 1997:96 y ss; citado por Angulo y Vázquez, 2003) “es el principal instrumento de registro del proceso y procedimiento de investigación, en el que desde los primeros momentos del estudio se inscriben las acciones del investigador/a. Se convierte en la memoria de la persona investigadora, siendo la fuente y el espacio donde permanecen “con vida” datos, sentimientos y experiencias. Consiste en la expresión diacrónica del curso de la investigación que muestra no sólo datos formales y precisos de la realidad concreta sino también preocupaciones, decisiones, fracasos, sensaciones, valoraciones de la persona que investiga y del propio proceso desarrollado; recoge al propio investigador/a y capta la investigación en situación”.

“El diario de campo contendrá un registro de experiencias, ideas, miedos, errores, confusiones, soluciones, que surjan durante el trabajo de campo. Constituye la cara personal de ese trabajo, incluye las reacciones hacia los informantes, así como los afectos que uno siente que le profesan los otros”. (Spradley, 1980:71; citado por Angulo y Vázquez, 2003).

Mi diario, siguiendo a Spradley (1982; citado por Angulo y Vázquez, 2003:39), contendrá los siguientes apartados:

- “- Registro de actividades
- Formulación de proyectos/objetivos inmediatos
- Comentarios al desarrollo de la investigación
- Registro de observaciones (sucesos, espacios, etc)
- Registro de entrevistas
- Registro de conversaciones
- Comentarios a lecturas
- Hipótesis e interpretaciones durante la investigación
- Evaluación del proceso y de la información”

Cada uno de estos apartados deberá de seguir una serie de reglas fundamentales que son recomendadas si se desea que el diario cumpla su función:

- Antes de comenzar a escribir, se ha de establecer la fecha para poder diferenciar los aspectos realizados en cada sesión, teniendo conciencia de la temporalidad y del número de entradas realizadas; los objetivos que nos proponemos en cada sesión deberán ser concretados para no perdernos, aunque pueden aparecer otros durante la sesión; la duración para saber cuánto tiempo hemos estado en el campo y en qué momentos hemos estado.

- El diario tiene que escribirse día a día ya que normalmente se toman anotaciones concretas, que pueden resultar fundamentales para ayudarnos a reconstruir el discurso y la realidad. Es necesario escribir a diario ya que “nuestra mente va adaptándose progresivamente a nuestras categorías previas, y en consecuencia mayor será la incidencia de nuestras visiones particulares en la captación de las informaciones” (Maillo y Díaz, 1997; citado por Angulo y Vázquez, 2003:40) ya que conforme vayan pasando los días la información guardada en la memoria puede ir perdiendo frescura

- En el diario hay que saber quién ha dicho qué y quién ha hecho qué. Se ha de señalar qué textos pertenecen a los informantes y qué textos pertenecen a la persona que investiga.

La grabadora ha sido mi otra elección para el registro de la información ya que con ella, se obtiene una versión más fiable sobre los hechos observados; el entrevistador puede atender mejor al entrevistado permitiéndole un mayor contacto visual con él; el entrevistador puede hacer más preguntas en menos tiempo ya que no hay que tomar notas; se dispone de todo el contenido de una entrevista; sirve como elemento probatorio en caso de discrepancias; nos permite recuperar información y aspectos que quizás en el momento de la entrevista se nos puede escapar.

3.3.5. Estrategias de análisis de datos.

Es necesario que toda la información recopilada sea analizada y organizada mediante alguna técnica que nos permita una lectura interpretativa de la información. Hablamos del análisis de contenido, técnica que nos permite relacionar y contrastar los datos obtenidos a través de nuestras observaciones, de las entrevistas realizadas y los documentos proporcionados por la asociación. Berelson (1952:18; citado por Andréu 2001:2) define el análisis de contenido “como una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación”. Se trata de “un proceso continuo e interactivo, que implica todo un conjunto de reflexiones, combinaciones, contrastes y transformaciones con el propósito de extraer significados relevantes y claves para el problema de investigación.” (Angulo y Vázquez, 2003:41).

Para la realización correcta de un análisis de contenido debemos de seguir unos pasos fundamentales (Andreu, 2001):

- ♣ Determinar el objeto de análisis: en este paso debemos de tener claro lo que se quiere estudiar, qué conocimientos previos poseemos sobre el tema a investigar y de qué referencias bibliográficas dependemos. Mi estudio va dirigido al análisis de las actitudes e ideas de las familias de hijos/as autistas que forman la asociación. En este primer momento dispondré de documentos relacionados con el autismo y las familias, principalmente, de los que debemos de tener cuidado a la hora de escogerlos ya que se seleccionarán aquellos que nos aporten una información importante y coherente acerca del tema que se desea analizar.
- ♣ Determinar el sistema de codificación: consiste en transformar el contenido del documento a través de representaciones numéricas o alfabéticas siguiendo una serie de reglas para conseguir una mayor organización de los datos recogidos.
- ♣ Determinar el sistema de categorías: la categorización según Bardin (1996; citado por Andréu, 2001:15), “es una operación de clasificación de elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, tras la agrupación por analogía, a partir de criterios previamente definidos”. Esta

categorización debe ser realizada a partir de una serie de reglas (Andréu, 2001): han de seguir un único criterio; ha de ser exhaustiva y significativas; cada serie de la categoría ha de ser excluyente; ha de ser replicable; y finalmente una categoría será ordinal, ya que no sólo me dedicaré a clasificar sino también a ordenar.

- △ Comprobar la fiabilidad del sistema de codificación-categorización: la fiabilidad se expresa como una función del acuerdo alcanzado entre los codificadores sobre la asignación de las unidades a las diversas categorías.
- △ La inferencia: consiste en descifrar y explicar lo que hay en un documento buscando en su contenido algunas conclusiones sobre el tema que se quiere analizar. Según Bardin (1996; citado por Andréu, 2001) existen tres elementos básicos en el proceso inferencial: las variables de inferencia, el material analizado, y la explicación analítica.

Una vez argumentado la técnica del análisis de contenido cualitativo, debemos de contrastar los datos que hemos recogido a través de las entrevistas, la observación y la documentación proporcionada y analizada, mediante el proceso de triangulación. Esta es definida por Denzin (1978; citado por Angulo y Vázquez, 2003:44) como “la combinación de metodologías en el estudio del mismo fenómeno”. Mientras que Stake (1994; citado por Angulo y Vázquez, 2003:44) nos aporta una definición más completa de triangulación como “un proceso en el que desde múltiples perspectivas se clarifican los significados y se verifica la repetibilidad de una observación y una interpretación (...) la triangulación sirve para clarificar el significado identificando diferentes maneras a través de las cuales es percibido el fenómeno”.

En este proyecto, la triangulación se ha aplicado con la intención de contrastar todas las actitudes observadas de las familias de la asociación hacia sus hijos/as autistas junto con las entrevistas realizadas a estas familias con el fin de conocer sus ideas y opiniones de la situación de tener un hijo/a autista, y los documentos a los que hemos podido acceder y en los que se trata el tema estudiado. Por lo tanto, se puede observar que la estrategia de triangulación utilizada ha sido la metodológica, para conseguir una interpretación más acertada. (Stake, 1998)

3.3.6. Realización del informe de investigación

A la hora de presentar los resultados de una investigación se ha de presentar un informe donde se recoge por un lado la voz del sujeto y por otro, la

voz del investigador/a, que ha analizado individualmente los datos aportados de el/la participante. Tal informe parte de la finalidad de comprender e interpretar una determinada parcela de la realidad social, lo cual incluiría un análisis de los datos través de distintas estrategias (Stake, 1998), teniendo en cuenta a la hora de redactar dos cuestiones fundamentales:

1. Primero: nuestro informe ha de mostrar lo que hemos aprendido sobre el caso estudiado, es decir, la profundidad de nuestro análisis y aprendizaje.
2. Segundo: nuestro informe es un documento que podrá ser leído por personas que nunca han estado donde hemos estado, personas a las que tenemos que mostrar tanto lo que hemos aprendido, como dónde lo hemos aprendido.

De tal manera que como apunta Taylor y Bogdan, 1986:180; citado por Angulo y Vázquez, 2003), los investigadores “debemos explicarles a los lectores el modo en que se recogieron e interpretaron los datos. Hay que proporcionarles información suficiente sobre cómo fue realizada la investigación para que ellos relativicen los hallazgos, es decir, para que los comprendan en su contexto”. Además tal informe, según apuntan estos autores, deberá ser escrito de la siguiente manera:

- Antes de comenzar a redactar hay que plasmar nuestras ideas en el papel.
- Decidir a qué público se quiere llegar y adaptar el estilo y el contenido a ello.
- Los lectores deben saber hacia dónde se apunta.
- Hay que ser conciso y directo.
- Sustentar el escrito en ejemplos concretos.
- Hacer que gente de nuestra confianza lean y comenten el escrito.

En resumen, la elaboración del informe se trata de darle forma al relato sin perder de vista la figura del lector e intentando guiar en todo momento su proceso de comprensión (Stake, 1998), negociando, finalmente, el informe con las familias, ya que en toda investigación ha de negociarse el informe final, mostrándoles a ellas un borrador de este y se les dejará un período de tiempo para su lectura, acordando un día de reunión para discutir su contenido, ya que las familias también han formado parte de este proceso y han de pronunciarse si

existe algún desacuerdo o algún aspecto que no consideren conveniente como está redactado o incluido en el informe.

3.3.7. Temporalización

Dado el carácter de la investigación, puedo establecer un calendario inicial donde especifique mi trabajo, pero no un calendario final o cerrado, puesto que dicha investigación dependerá de varios factores: el ritmo de la investigación su tiempo de quien investiga, del que le es permitido en relación a los participantes...por lo que no podemos establecer un tiempo en concreto ya que no depende de nosotros sino de otros muchos factores. Aún así estableceré un periodo de tiempo del estudio orientativo, el cual, variará dependiendo de los factores. Considero tres años entre el inicio y el final de esta labor de recogida, y pienso que es un tiempo suficiente y adecuado, sabiendo la disponibilidad de los informantes sin causar presión y agobio sobre ellos.

Mi esquema cronológico sobre el tiempo empleado es el siguiente:

- f) Comenzaré el mes de septiembre del 2013 presentando el proyecto a la Asociación y a las familias para su aprobación y a continuación visitaré el centro de autismo en el que voy a realizar mi estudio para negociar el acceso al campo.
- g) Seguidamente empezaré a documentarme mediante distintas fuentes bibliográficas, algo que a lo largo del proceso de investigación no dejaré de realizarlo, para fundamentar el marco teórico y metodológico de la investigación así como los distintos conceptos, teorías, autores...que existen sobre mi tema de estudio. Esta fase se llevará a cabo desde septiembre de 2013 hasta el final del proyecto.
- h) Una vez que cuente con tal documentación iniciaré el proceso de recogida de información y explicaré el porqué de la elección de ellos, elaboraré el guión de las entrevistas, aquello que he de tener en cuenta a la hora de observar y escogeré del centro aquellos documentos que vea convenientes para mi investigación. Esta etapa le dedicaré unos diez meses de tiempo, siendo, desde diciembre 2014- abril 2015.
- i) A continuación se aplicará las estrategias de recogida de datos, transcribiremos las entrevistas y los datos obtenidos de las observaciones los plasmaremos en nuestro diario de campo, realizando un análisis de los datos recogidos ocupando un período de tiempo desde abril 2015- abril 2016.

- j) Finalmente, contaremos con un período de cuatro meses para la realización del informe final, mayo 2016- septiembre 2016.

4. BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre, P., Álvarez, R., Angulo, MC. y Prieto, J. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de educación, Dirección General de Participación e Innovación Educativa. Extraído el 31 de marzo del 2012, de http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatenciondiversidad/educacionespecial/ManualdeatencionalalumnadoNEAE/1278664983946_05.pdf.
- Alonso Peña, J.R. (2004). *Autismo y Síndrome de Asperger: Guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarus ediciones.
- Andrés, M. y Franco, C. (2007). *Los Trastornos Graves del Desarrollo*. En D. Padilla Góngora y P. Sánchez López (Comps.). Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Andréu, J. (2001). *Las técnicas de Análisis de Contenidos: una revisión actualizada*. Granada: Universidad de Granada.
- Ardila, A., Rosselli, M., y Matute, E. (2005). *Neuropsicología de los trastornos del aprendizaje*. México: El Manual Modern.
- Arnaiz, P. (2005). *Atención a la diversidad: programación curricular*. San José de Costa Rica: UNED.
- Avila, F., y Soliz, H. (2006). *El impacto psicosocial del autismo en la familia*. Extraído el 15 de octubre e 2012 de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&nrm=iso
- Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Departamento de psicología de la salud (tesis doctoral). Servicio de publicaciones de la universidad autónoma de Barcelona. Ballaterra (Barcelona).
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

- Garanto, J. (1993). *Educación Especial I. Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. Madrid: Pirámide.
- Martín Arias, M.G. (2004). *Alumnos con necesidades educativas especiales*. Universidad estatal a distancia. San José: Costa rica.
- Benito, V. (2011). *El autismo de Leo Kanner*. Extraído el día 23 de septiembre de 2012 de http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/MONICA_BENITO_2.pdf
- Palacios, Jesús. (2002). *Familia y Desarrollo Humano*. Madrid: Alianza S. A.
- Perez Testor, C. (2008). *Definición de familia: una visión del Institut Universitari de Salut mental Vidal i Barraquer*. Universidad Ramón Llull. Extraído el día 28 de septiembre de 2012 de <http://www.upcomillas.es/redif/revista/Barcelona.pdf>
- Polaino Lorente, Aquilino., Doménech Llabería, Edelmira., Cuxart, Francesc. (1997). *El Impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Rialp, S.A.
- Posada, M., Artigas, J., Belinchón, M., Canal, R., Diez-Cuervo, A., Ferrari, M.J., Fuentes, J., Hernández, J., Hervás, A., Idiazábal, M.A., Martos, J., Muñoz, J.A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Valdizán, J.R. (2004). *Trastorno del Espectro Autista*. Instituto de Salud Carlos III. Extraído el día 1 de septiembre de 2012 de http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_16ra.pdf
- Pozo, Pilar., Sarriá, E., Méndez, L. (2006). *Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista*. Universidad nacional de educación a distancia. Extraído el día 15 de octubre de 2012 de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=72718302>
- Revière, Ángel. (1988). *Evaluación y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo infantil*. Madrid: (C.I.D.E).
- Sánchez, A. (2009). La educación especial a través del desarrollo histórico, social y legislativo. En A. Sánchez Palomino y J.A. Torres González (Ed.), *Educación Especial. Centros educativos y profesores ante la diversidad*. Madrid: Pirámide.
- Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Taylor S.J. y Bodgan, R. (1984). *Metodología cualitativa*. En S.J Taylor y R.

Bodgan (Ed.), *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 19-23). Barcelona: Paidós Ibérica

- Valdez, D. (2005). *Evaluar e intervenir en autismo*. Madrid: Antonio Machado.
- Vázquez R. y Angulo F. (2003). *Introducción a los Estudios de Casos: Los primeros contactos con la investigación etnográfica*. Málaga: Aljibe.
- Vega, V., Ayala, A., Suárez, A. y Domínguez, N. (2011). *Orientación a padres para la estimulación de la comunicación de un niño con trastornos del espectro autista*. Extraído el 15 de octubre de 2012 de <http://www.cocmed.sld.cu/no152/pdf/no152presc02.pdf>

LEYES

- LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Extraído el 4 de noviembre 2012 de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-7899>
- LEY 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía. Extraído el 4 de noviembre de 2012 de <http://www.juntadeandalucia.es/averroes/mochiladigital/normativa/lea.pdf>
- LEY ORGÁNICA 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. Extraído el 3 de noviembre de <http://www.boe.es/boe/dias/2002/12/24/pdfs/A45188-45220.pdf>
- LEY ORGÁNICA 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. Extraído 28 de octubre de <http://www.boe.es/boe/dias/1990/10/04/pdfs/A28927-28942.pdf>