



Universidad de Valladolid

**Facultad de Educación y Trabajo Social de
Valladolid**

Máster en Psicopedagogía

Curso 2017-2018

ESTUDIO SOBRE LA CONCEPTUALIZACIÓN, EL CONOCIMIENTO Y EL ESTIGMA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN ALUMNADO UNIVERSITARIO

Autora: Diana Tobal Señor

Tutoría: Doctora Natalia Reoyo Serrano

En Valladolid a 15 de Junio de 2018

AGRADECIMIENTOS:

Agradecer especialmente a la muestra de estudiantes universitarios que ofreció su tiempo y su esfuerzo para la realización de esta investigación, así como la indispensable ayuda de mi tutora la Doctora Natalia Reoyo por hacerlo posible.

Gracias a mi amiga y compañera de máster Verónica Sahagún por las facilidades ofrecidas al cederme los resultados obtenidos en su investigación, para poder dotar de una visión más amplia el presente estudio, así como su ánimo, amistad y comprensión. Sin olvidar a mi madre, pareja y amistades que siempre me brindan todo su cariño y apoyo.

A lo largo de todo este documento se ha procurado utilizar un lenguaje inclusivo, en aquellas ocasiones que no ha sido posible, se ha optado por utilizar el género gramatical masculino para referirse a colectivos mixtos, como aplicación de la ley lingüística de la economía expresiva.

RESUMEN

Este estudio pretende determinar las creencias, el conocimiento y el estigma del Trastorno del Espectro Autista (TEA) que manifiesta una muestra de estudiantes universitarios antes y después de la aplicación de un Programa de Formación acerca de este trastorno. Para ello, se aplica una prueba idéntica antes y después de esta formación. Consistente en dos preguntas abiertas sobre el TEA, para precisar las creencias, y dos escalas cerradas; una que mide el estigma y otra el conocimiento, también cuatro cuestiones que evalúan objetivos de aprendizaje. Posteriormente se procede al análisis de los resultados obtenidos, habiéndose producido durante la prueba posttest un incremento del conocimiento sobre el trastorno y un leve decrecimiento del estigma asociado al mismo. Corroborando de una manera sutil la hipótesis que se mantiene de que a un mayor conocimiento del trastorno se le asocia un menor estigma.

Palabras clave: TEA, autismo, estigma, estudiantes universitarios, Programa de Formación.

ABSTRACT

The present academical study aims to infer the beliefs, knowledge and stigma of the Autism Spectrum Disorder (ASD), through the analysis of the results from an university students control group before and after the development of a Training Program about this disorder. For this reason, the same test was done before and after this training, this test was made with two open questions about the ASD, in order to get enough data about personal beliefs, and two closed scales, one of them designed to rate the stigma and the other one to rate the knowledge, in addition, this test contained four questions, which were introduced to analyze the specific learning targets. Afterwards, a deep analysis of the tests results was made and the main conclusions were that the knowledge about the ASD had increased and the linked stigma to the ASD had been reduced after the training program. These conclusions reassert the initial hypothesis that the bigger knowledge about the ASD the lesser stigma toward it.

Key words: ASD, autism, stigma, university students, Training Program.

ÍNDICE

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN	
1.1 JUSTIFICACIÓN.....	1
1.2 COMPETENCIAS Y OBJETIVOS DEL MÁSTER EN PSICOPEDAGOGÍA.....	2-3
1.3 ESTRUCTURA DEL TRABAJO.....	4
CAPÍTULO 2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	
2.1 EVOLUCIÓN CONCEPTUAL DEL AUTISMO.....	5-7
2.2 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DEL TEA.....	7-13
2.3 ETIOLOGÍA, PREVALENCIA Y DIAGNÓSTICO DEL TEA.....	14
2.3.1 Etiología.....	14-15
2.3.2 Prevalencia.....	15-16
2.3.3 Diagnóstico.....	17-19
2.4 INTERVENCIÓN EN CASOS DE TEA.....	20-22
2.5 PROBLEMAS QUE ENFRENTAN LAS PERSONAS ADULTAS CON TEA....	22-24
2.6 INTERVENCIONES PREVIAS DESTINADAS A CAMBIAR EL ESTIGMA ASOCIADO AL TEA.....	24-28
CAPÍTULO 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO	
3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	28-29
3.2 OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	29-30
CAPÍTULO 4. MÉTODO	
4.1 PARTICIPANTES.....	30-31
4.2 INSTRUMENTOS.....	32
4.2.1 Pruebas de valoración de la intervención: pretest y postest.....	32
4.2.1.1 Closed-Ended Measures of Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.....	32
4.2.1.2 Social Distance Scale. Escala de Distancia Social.....	33

4.2.1.3 Escala de Conciencia del Autismo.....	33-34
4.2.1.4 Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje.....	34
4.2.2 Programa de Formación.....	34-35
4.3 PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS.....	35
4.3.1 Etapa 1. Recopilación y traspaso de datos.....	35
4.3.1.1 Closed-Ended Measures of Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.....	36-37
4.3.1.2 Social Distance Scale. Escala de Distancia Social.....	37
4.3.1.3 Escala de Conciencia del Autismo.....	37-38
4.3.1.4 Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje.....	38
4.3.2 Etapa 2. Análisis de datos.....	38
4.3.2.1 Closed-Ended Measures os Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.....	38-41
4.3.2.2 Social Distance Scale. Escala de Distancia Social.....	42
4.3.2.3 Escala de Conciencia del Autismo.....	42
4.3.2.4 Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje.....	42

CAPÍTULO 5. RESULTADOS

5.1 CONCEPCIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	43
5.1.1 Resultados asociados a la pregunta ¿Qué son los trastornos del espectro autista o autismo en tus propias palabras?.....	43-48
5.1.2 Resultados asociados a la pregunta ¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?.....	48-52
5.2 SOCIAL DISTANCE SCALE. ESCALA DE DISTANCIA SOCIAL.....	52-54
5.3 ESCALA DE CONCIENCIA DEL AUTISMO.....	54-58
5.4 PREGUNTAS ESPECÍFICAS PARA EVALUAR LOS OBJETIVOS DE APRENDIZAJE.....	59-62

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y APORTACIONES

6.1 CONCLUSIONES.....	63-66
-----------------------	-------

6.2 LIMITACIONES Y APORTACIONES.....	66-68
7. BIBLIOGRAFÍA.....	69-73
8. ANEXOS	
ANEXO 1. Encuesta Demográfica.....	74
ANEXO 2 Closed-Ended Measures of Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.....	75
ANEXO 3 Social Distance Scale. Escala De Distancia Social.....	76
ANEXO 4 Escala de Conciencia del Autismo.....	77
ANEXO 5 Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje.....	78-79
ANEXO 6 Programa de Formación	80-87

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

1.1. JUSTIFICACIÓN

El desconocimiento existente en torno al Trastorno del Espectro Autista (TEA), acompañado del desorbitado incremento de la prevalencia de personas diagnosticadas, la necesidad de una inclusión efectiva de estas personas en nuestra sociedad y la escasez de investigaciones en nuestro país que estudien el estigma asociado al trastorno, hace que tome especial relevancia la realización de investigaciones e intervenciones que pretendan aumentar el conocimiento acerca del TEA con el objetivo de disminuir el estigma asociado a las personas que lo padecen, con la finalidad de conseguir una inclusión efectiva de las mismas en nuestra sociedad durante todos los periodos que abarcan el ciclo vital.

Frecuentemente, las intervenciones realizadas con personas en el espectro se centran en el periodo de la infancia, intervenciones directas con la persona que lo padece, y su entorno de socialización más cercano; la familia y la escuela. Pero el ya mencionado aumento de la prevalencia y el desconocimiento existente acerca del TEA, exige que las intervenciones se hagan extensivas a toda la población.

El presente estudio se fundamenta en la idea de que un mayor conocimiento acerca del TEA disminuye el estigma asociado a las personas que lo tienen.

Una mayor y más acertada conciencia del trastorno, favorece la normalización y la desmitificación de ciertas características asociadas al autismo, como puede ser la idea errónea de que estas personas desean estar aisladas, favoreciendo así una desestigmatización del trastorno, que se pueda traducir en una mejora de su inclusión, intentando reducir comportamientos discriminatorios que puedan estar causados por estereotipos negativos.

Tomando como referencia el estudio de Campbell, Mortón, Roulston y Barger, (2011) y el de Gillespie-Lynch et al. (2015), esta investigación se centra en una muestra de estudiantes universitarios de primer curso del Grado en Educación Primaria de la Facultad de Educación y Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Nuestro objetivo se centra en elaborar un breve Programa de Entrenamiento sobre TEA y determinar las creencias, el conocimiento y el estigma que tiene esta muestra acerca del trastorno antes y después de la aplicación de

dicho programa, para verificar o desmentir la hipótesis que mantenemos de que a un mayor conocimiento del trastorno se le asocia un menor estigma.

1.2. COMPETENCIAS Y OBJETIVOS DEL MÁSTER EN PSICOPEDAGOGÍA

En este apartado se señalan aquellas competencias y objetivos del Máster en Psicopedagogía que considero han sido más cultivados en la elaboración del presente estudio.

Como podemos observar en la guía docente, el TFM es un trabajo de reflexión final en el cual el estudiantado deberá mostrar que ha adquirido el conjunto de competencias del Máster que le capacitan para iniciar su actuación como futuro profesional de la Psicopedagogía.

Reflejando en el mismo, que se han desarrollado de manera adecuada las distintas competencias recogidas en el título, trabajadas a lo largo de todas las asignaturas que conforman el Plan de Estudios.

En el Proyecto Docente, recogido en el Plan de Estudios de esta asignatura, se establecen distintas competencias tanto generales como específicas, que se deben haber puesto de manifiesto en la realización del Trabajo Fin de Master.

Estas serán mostradas mediante dos tablas que recogen las competencias generales (Tabla 1) y las competencias específicas (Tabla 2), argumentando de qué manera consideramos han sido labradas en este trabajo.

Tabla 1

Relación de las Competencias Generales del TFM en Psicopedagogía con el presente estudio

COMPETENCIAS GENERALES	
G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.	Mediante la presentación oral y escrita del presente estudio
G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.	El código ético y deontológico de la profesión ha sido respetado en todo momento durante la realización de este trabajo.
G6. Actualizarse de manera permanente en las TIC para utilizarlas como instrumentos para el diseño y desarrollo de la práctica profesional.	Las TIC han sido utilizadas en diferentes momentos de la realización del proyecto, tanto en la intervención, como en su posterior defensa.

Tabla 2

Relación de las Competencias Específicas del TFM en Psicopedagogía con el presente estudio

COMPETENCIAS ESPECÍFICAS	
E1. Diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto.	En el presente estudio se realizan varias evaluaciones con instrumentos y técnicas específicas, para conocer en profundidad la concepción que tiene una muestra de estudiantes universitarios acerca del TEA.
E4. Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.	Diseño, implementación y evaluación de un Programa de Formación sobre TEA, atendiendo a la necesidad de reducir el estigma asociado a las personas en el espectro.
E5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.	Planificando, organizando e implementando, tanto el Programa de Formación como su subsiguiente análisis.
E6. Aplicar los fundamentos y principios básicos de la gestión a la planificación de acciones de coordinación y liderazgo de equipos psicopedagógicos favoreciendo el trabajo en red entre los diferentes agentes e instituciones socioeducativas.	Trabajando con datos extraídos de la investigación previa reciente, para poderlos contrastar y ampliar.
E8. Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.	Las propuestas de mejora han sido formuladas en base a la lectura y comprensión de los datos extraídos en los resultados de la investigación psicopedagógica.

1.3. ESTRUCTURA DEL TRABAJO

El presente estudio se estructura en seis capítulos. El primero, es una introducción donde se justifica la relevancia de la presente investigación, sustentándose en diferentes problemáticas asociadas en torno al Trastorno del Espectro Autista y en las competencias del Máster que se han puesto de manifiesto durante la realización del mismo, este primer Capítulo termina con este apartado, donde se muestra la estructura del trabajo.

Tras la introducción, se prosigue con el Capítulo 2, que se denomina Fundamentación Teórica, donde se exponen diferentes cuestiones acerca del TEA; evolución conceptual, definición, clasificación, etiología, prevalencia, diagnóstico, intervención y retos que enfrentan los adultos con TEA. Para finalizar se recogen en un apartado, las investigaciones previas en las que se fundamenta este estudio, realizando un resumen de los resultados obtenidos en las mismas en el intento de cambiar el estigma asociado a este trastorno. El tercer Capítulo contempla el planteamiento del problema, los objetivos de la investigación y las hipótesis asociadas a estos objetivos.

En el Capítulo 4 se expondrá el método que se ha seguido en la elaboración de esta investigación, haciendo referencia a las características de la muestra y los instrumentos utilizados; pruebas de valoración de la intervención: pretest y postest y el Programa de Formación. Para proseguir, se distinguen dos etapas en el procedimiento de análisis; recopilación y traspaso de datos y análisis de datos, en donde se explica de qué manera se han realizado estos procedimientos en las diferentes pruebas de medición.

Continuamos con el Capítulo 5, donde se exhiben los resultados obtenidos en las distintas pruebas de medición, comparando los datos obtenidos en la prueba pretest y en la idéntica prueba postest que se aplica tras implementar el Programa de Formación.

Se concluye con el Capítulo 6 en el que se muestran las conclusiones, las limitaciones y las aportaciones de esta investigación. Finalizando con una recopilación de la Bibliografía y los documentos Anexos citados en el presente estudio.

CAPÍTULO 2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1 EVOLUCIÓN CONCEPTUAL DEL AUTISMO

El término autismo es relativamente nuevo, aunque no sea un fenómeno moderno. Como afirma Happé (1998) en casi todas las culturas se encuentran leyendas y mitos sobre individuos con comportamientos extraños y de características muy similares a lo que en la actualidad, se correspondería con rasgos autistas.

Según López, Rivas y Taboada (2009), a lo largo de los siglos XVIII y XIX se intensificó el interés por los niños que presentaban perturbaciones severas de las capacidades de interacción y contacto afectivo.

Pero el término autista no aparece hasta el 1911 a manos del psiquiatra Suizo Eugen Bleuler que publica la monografía *“Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien”*, como indica Elstein (s.f) este autor emplea el término de esquizofrenia para sustituir el de demencia precoz de Emil Kraepelin.

Refiriéndonos a su etimología, autismo deriva de la palabra griega “autos” que significa “sí mismo” opuesto a “otro”. Este vocablo como afirma Garrabé de Lara, (2012), fue creado por Bleuler, y se caracteriza según él por:

“El repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta”. (Garrabé de Lara, 2012, pp.257).

Según Cuxart, y Jané, (1998), Bleuler asocia el síntoma autista con la patología mental del adulto joven, clasificándolo como un trastorno esquizofrénico entre las psicosis propias de esta edad. Lo encuadra dentro de los trastornos esquizofrénicos más severos, considerándolo una alteración de las funciones mentales complejas.

Tras esta primera introducción del término a manos de Bleuler, el psiquiatra Leo Kanner (1943), proporciona una nueva definición del autismo que a diferencia de la idea de autismo esquizofrénico de Bleuler, se manifiesta en la infancia temprana.

Kanner realizó un preciso análisis clínico de 11 niños que mostraban una serie de síntomas comunes y describió por primera vez un conjunto de criterios diagnósticos y factores etiológicos, delimitando un cuadro psicológico que denomina “autismo”, que como podemos observar en el estudio de López et al. (2009), se caracteriza por tres principales aspectos:

- La incapacidad para establecer relaciones con las personas.

- Retrasos y alteraciones en la adquisición y uso del lenguaje.
- Insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios, que se acompaña de una tendencia a realizar ritualizaciones.

Casi de manera simultánea, en 1944, Hans Asperger de nacionalidad austriaca, publicó su definición de Autismo infantil, que denomina “Psicopatía Autista”, siendo esta definición más completa pero menos conocida que la de Kanner, ya que este último autor, aun siendo de nacionalidad ucraniana realizó toda su carrera en Psiquiatría en los Estados Unidos y publicó en inglés. Sin embargo, como referencia Garrabé de Lara, (2012) Hans Asperger publicó, “*Die Autistische Psychopathen in Kindersalterque* “en lengua alemana, lo que hizo que este trabajo se conociera mucho más tarde, cuando Lorna Wing en 1981 lo comentó en inglés y cuando el texto original se tradujo a otras lenguas.

Aunque Kanner y Asperger hayan empleado el mismo término de “autismo”, el cuadro clínico que describen es muy diferente, (véase Tabla 3), los sujetos descritos por Asperger son de mayor edad y no existe en ellos un retraso significativo ni del desarrollo cognitivo ni de la adquisición del lenguaje, un cuadro muy distinto al “autismo infantil precoz” que describe Kanner.

Tabla 3

Características del autismo según Kanner y Asperger. Datos extraídos de los anexos del texto de Cuxart y Jané, 1998).

CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO SEGÚN KANNER(1943)	CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO SEGÚN ASPERGER (1944)
1. Incapacidad para establecer relaciones con otras personas.	1. Mirada peculiar, no establece contacto ocular, parece captar los objetos con mirada periférica.
2. Retraso importante de la adquisición del lenguaje.	2. Gestos y expresiones faciales pobres, movimientos estereotipados sin ningún significado.
3. Utilización no comunicativa del habla en caso de adquirirla.	3. La utilización del lenguaje parece anormal y poco natural.
4. Ecolalia retardada.	4. Siguen sus propios impulsos independientemente de las exigencias del entorno.
5. Inversión pronominal.	5. No están preparados para aprender ni de profesores ni de adultos.
6. Actividades de juego estereotipadas y repetitivas.	6. Presentan áreas de interés aislados.
7. Insistencia obsesiva en la preservación de la identidad.	7. Pueden tener una excelente capacidad para el pensamiento lógico-abstracto.
8. Falta de imaginación.	8. Hay creaciones originales de palabras.
9. Buena memoria mecánica y buen potencial cognitivo.	
10. Aspecto físico normal.	
11. Anormalidades evidentes en la primera infancia.	
12. Padres inteligentes, obsesivos y fríos.	

Cuxart y Jané, (1998) afirman que:

“El Síndrome de Asperger se reserva para aquellos autistas que rallan la normalidad tanto en su desarrollo intelectual como en su desarrollo del lenguaje, mientras que el “Síndrome de Kanner” se utiliza para referirse a aquellos niños que presentan los rasgos nucleares de la descripción de Kanner. (Cuxart y Jané, 1998, pp. 374).

2.2 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DEL TEA

A lo largo del tiempo, la definición y clasificación del Trastorno del Espectro Autista ha ido variando de forma significativa con las connotaciones que ello conlleva.

Según Albores et al. (2008), el autismo aparece clasificado de la siguiente manera:

- Por primera vez en el DSM-II (APA, 1968) como una reacción psicótica de la infancia.
- Posteriormente en el DSM-III (APA, 1980) bajo el nombre de autismo infantil, que se agrupa bajo una nueva categoría denominada problemas generalizados del desarrollo (TGD), término que denotaba una afección global del desarrollo del niño.
- El DSM-III-R (APA, 1987) cambió el nombre de autismo infantil a trastorno autista, por lo que los criterios de diagnóstico se ampliaron y las formas no autistas se agruparon en la categoría denominada “problemas generalizados del desarrollo no especificados” (TGD-NE) (Waterhouse, Wing, Spitzer, Siegel, 1992).
- En el DSM-IV (APA, 1994) el autismo permaneció clasificado como un TGD con criterios claros aunque menos restrictivos que motivaron un aumento en la prevalencia de los casos de autismo.
- En el DSM-5 los trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia del DSM-IV-TR pasan a convertirse en trastornos del neurodesarrollo.

Como indican Echeburúa, Salaberría y Cruz-Sáez, (2014) los trastornos generalizados del desarrollo desaparecen como tales en el DSM-5 para integrarse en los trastornos del espectro autista, que engloban el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Estos cuatro cuadros clínicos responden a una única condición con diferentes niveles de gravedad en el ámbito de la interacción social y de las conductas limitadas y repetitivas.

Como podemos observar en la figura 1, En el DSM-V (APA, 2013) la categoría TGA pasa a denominarse Trastorno del Espectro Autista (TEA), y el trastorno de Rett desaparece en la clasificación del trastorno del espectro autista.

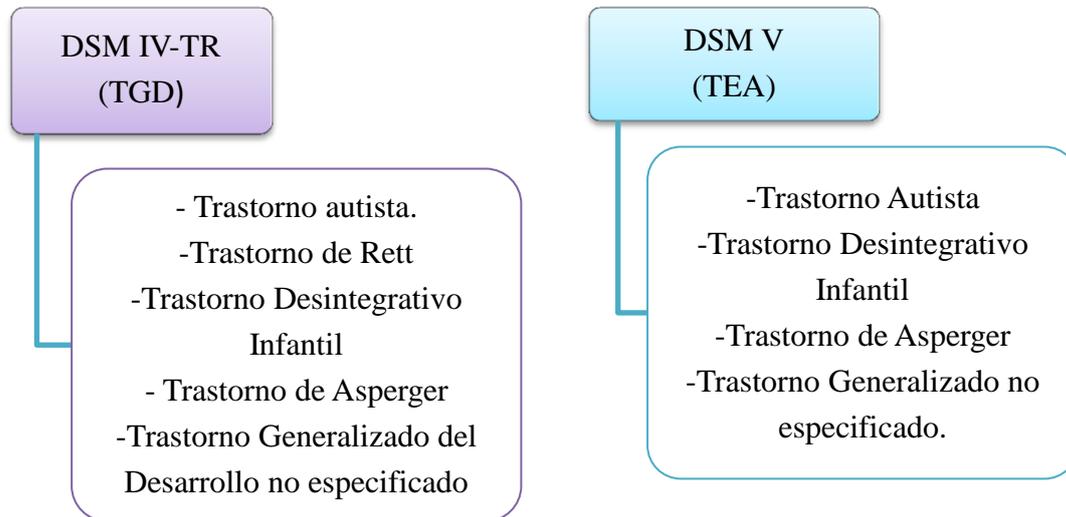


Figura 1. Cambios en la clasificación del autismo del DSM IV-TR al DSM V.

En DSM IV, el TGD se caracteriza por perturbación grave y generalizada de:

- las habilidades para la interacción social,
- las habilidades para la comunicación, y
- la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados

.En DSM-5, estas tres áreas se convierten en dos:

- comunicación e interacción social, e
- intereses limitados y conductas repetitivas

El objetivo de estos cambios es el de poder situar en un continuo referido a las dos áreas anteriores a los sujetos afectados de TEA, en lugar de etiquetarlos con su correspondiente trastorno específico (Kupfer, Kuhl y Regier, 2013). Es decir, ya no consideramos que una persona tiene Asperger o sufre autismo, se considera que la persona que tiene un TEA se haya en un punto determinado de un continuo referido a las dos áreas afectadas en este

trastorno; comunicación e interacción social, e intereses limitados y conductas repetitivas. Teniendo este continuo un punto grave y un punto leve con necesidad de diferentes apoyos (Véase Tabla 5).

Antes de centrarnos en los criterios diagnósticos que aporta el DSM V para el TEA, se procede a citar la clasificación que aporta el CIE10, (Tabla 4), (Clasificación Internacional y Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, 1992) donde el autismo se encuentra clasificado dentro del Capítulo V, Trastornos mentales y del comportamiento, en el subgrupo de trastornos del desarrollo psicológico, y así mismo dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), que define como:

“Un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Estas anomalías cualitativas son una característica generalizada del comportamiento del individuo en todas las situaciones.” (CIE10, 1992, pp. 196)

Tabla 4

Clasificación de los Trastornos del Desarrollo (CIE-10,1994, p.196-203)

F80-F89 Trastornos del Desarrollo psicológico

F84 Trastornos Generalizados del desarrollo

F84.0 Autismo Infantil

F84.1 Autismo atípico

F84.2 Síndrome de Rett

F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia.

F84.4 Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimiento estereotipados

F84.5 Síndrome de Asperger

F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo

F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación

Según López et al. (2009), “a pesar de los avances en la investigación del trastorno, hoy en día, todavía no existe una definición técnicamente aceptable y universalmente compartida del autismo” (López et al. 2009, pp.557).

Por ello, nos disponemos a redactar los criterios diagnósticos que plantea el DSM-5, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, para el trastorno del espectro autista, ya que al ser un síndrome complejo, con múltiples causas y manifestaciones, su definición debe hacer frente de manera específica al estudio de su sintomatología, para poder recoger toda su variabilidad espectral.

2.2.1 Criterios Diagnósticos para el TEA en el DSM-5

Utilizando el DSM-5 (2003, pp. 28-30) se plasman a continuación los criterios diagnósticos para el Trastorno del Espectro Autista.

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.

Manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (véase la *Tabla 5*).

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (véase la *Tabla 5*).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo

Pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo.

La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo

y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Especificar si:

Con o sin déficit intelectual acompañante

Con o sin deterioro del lenguaje acompañante

Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos

Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico

Con catatonía

Para concluir este apartado, puntualizar que el DSM V distingue tres niveles de severidad en el Trastorno del Espectro Autista, en función de los apoyos necesarios, siendo de más a menos; nivel 3 (requiere un apoyo muy sustancial), nivel 2 (requiere un apoyo sustancial) y nivel 1 (requiere apoyo), en las dos áreas que se ven alteradas en las personas con TEA; la comunicación social y los intereses restringidos y conducta repetitiva, como se muestra en la Tabla 5 que se presenta a continuación.

Tabla 5

Niveles de severidad del Trastorno del Espectro Autista (APA, 2014, pp. 31-32)

NIVEL DE SEVERIDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	INTERESES RESTRINGIDOS Y CONDUCTA REPETITIVA
<p>Nivel 3 Requiere un apoyo muy sustancial</p>	<p>Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 2 Requiere un apoyo sustancial</p>	<p>Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.</p>	<p>El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 1 Requiere apoyo</p>	<p>Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.</p>

2.3 ETIOLOGÍA, PREVALENCIA Y DIAGNÓSTICO DEL TEA

2.3.1 Etiología

A día de hoy, no se ha descrito el origen o los factores precipitantes que pueden ocasionar el Trastorno del Espectro autista, históricamente se han manejado varias hipótesis al respecto, como la idea de que las vacunas provocan autismo o como sostienen Vargas y Navas (2012) que tras la definición de autismo de Kanner, muchos especialistas supusieron que los niños autistas decidían separarse de forma consciente de un mundo poco estimulante, parecido al alejamiento “por elección” descrito por Bleuler en sus pacientes esquizofrénicos.

Otros especialistas según Powers (2001) comenzaron a etiquetar a los padres (particularmente a las madres) como fríos, egoístas y poco estimulantes, haciéndolos sentir como causantes del autismo de su hijo/a. Dando sustento a la creencia de que la mejor forma de intervenir era separando a la persona con autismo de su familia para atenderla en una institución y someter a los padres a terapia.

Actualmente, aunque este trastorno sigue teniendo una etiología desconocida, se mantiene la idea de que existe una predisposición biológica y un número de factores ambientales tanto de riesgo como protectores (Rivas, López y Taboada 2009).

No existiendo un modelo único que explique su etiología, los factores biológicos toman fuerza mediante los estudios de los últimos años, como referencian López et al. (2009), ya sea a nivel neurológico, bioquímico, genético o por diferentes problemas durante el embarazo y el parto.

Recientes estudios, Banik, et al. (2017) afirman que alteraciones genéticas y metabólicas como pueden ser la obesidad, la diabetes mellitus gestacional y problemas de tiroides pueden alterar los mecanismos epigenéticos, contribuyendo así a trastornos del desarrollo neurológico, a defectos del tubo neural embrionario, autismo, síndrome de Down, síndrome de Rett y, más tarde, aparición de déficits neuropsicológicos.

Artigas, Gabau y Guitart, (2005), sostienen que las enormes aportaciones de la genética molecular en los últimos 15 años han permitido situar en el primer lugar como causas de autismo los síndromes y enfermedades genéticas. Sin embargo, todavía se está lejos de poder ofrecer una prueba genética que permita descartar las demás opciones.

Es evidente la participación de factores genéticos en el autismo: en familias con un hijo autista habrá una recurrencia de 5%, que es 100 veces superior a lo que sucede en la población general. Los estudios en gemelos monocigóticos han mostrado una concordancia de

70 a 90% comparado con los gemelos dicigóticos en quienes ocurre en menos del 10% (Varela, Ruiz, Vela, Munive y Hernández, 2011).

En conclusión, podemos determinar que el TEA no tiene una etiología determinada, para tener autismo se debe dar una predisposición genética junto a la exposición pre-peri o pos-natal a ciertos factores ambientales de riesgo inespecíficos, como pueden ser fármacos, pesticidas, tóxicos o edad avanzada de los progenitores, como se puede observar en los datos proporcionados por Banik, et al (2017) que muestran estudios epidemiológicos basados en la población hasta 2011 donde se encuentra que el riesgo relativo de tener autismo en personas nacidas de madres mayores de 35 años es mayor cuando se compara con madres de entre 25 y 29 años de edad.

2.3.2 Prevalencia

La prevalencia nos indica el porcentaje de personas que en un momento determinado padecen o son diagnosticadas de una enfermedad.

Según las cifras epidemiológicas que manejan en los blogs sobre autismo, “autismodiario.org” y “autismo.org”, diversos estudios europeos apuntan a una prevalencia de aproximadamente 1 caso de TEA por cada 100 nacimientos (Autism-Europe aisbl 2015). En estudios recientes realizados en EE.UU- CDC, (2012) los datos son de 1 por cada 88. Podemos observar el importante incremento de la prevalencia del autismo a lo largo del tiempo en EE.UU en la Figura 2.

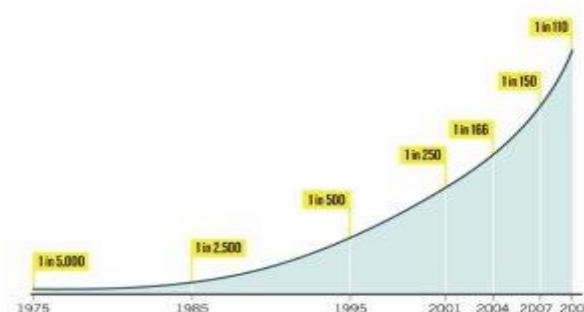


Figura 2. Datos de prevalencia de autismo en EE.UU según Autism Speaks. (Extraído de autismodiario.org)

En la revisión realizada por Alcantud, Alonso y Mata (2017), concluyen que diferentes autores que han estudiado la prevalencia del autismo, apuntan hacia la idea de que la tendencia al alza del índice de prevalencia del trastorno responde a los cambios de criterios

diagnósticos (Figura 3), a la evolución de las prácticas de detección y diagnóstico, al incremento en la disponibilidad de servicios de atención y en general a un mayor conocimiento del trastorno.

Otra literatura postula que existe la posibilidad de que el aumento de la prevalencia del autismo se relacione en parte con factores ambientales, así el uso de pesticidas como por ejemplo el diacino y malatión. (Holgún, 2003)

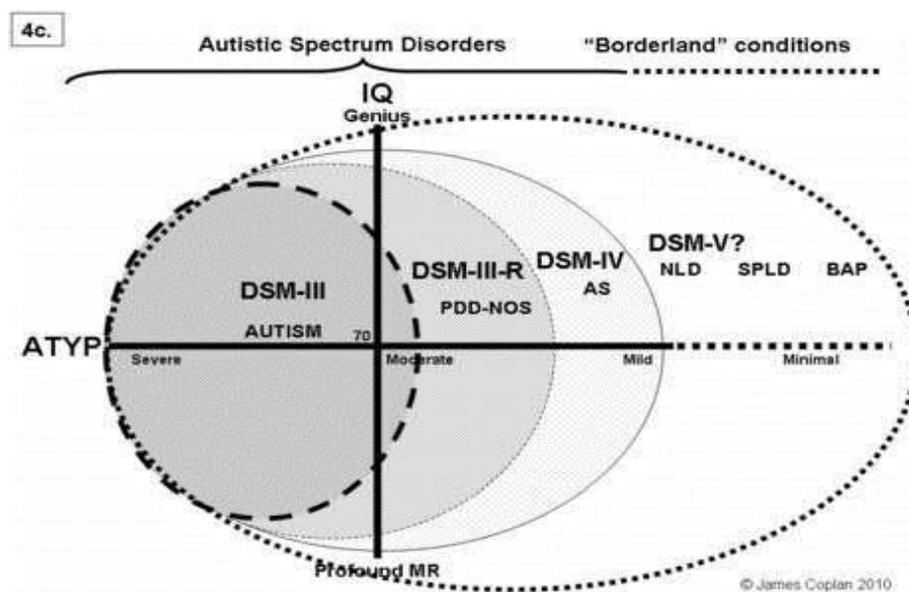


Figura 3. Ampliación criterios diagnósticos para el autismo. (Extraído de autismodiario.org)

Haciendo referencia a los datos proporcionados en 2015 por el CDC (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades). Los datos de prevalencia nos indican según un informe publicado en el Resumen de vigilancia del Informe Semanal de Morbilidad y Mortalidad (MMWR) de los CDC, que aproximadamente 1 de cada 59 niños de 8 años de edad en 11 comunidades de distintas partes de los Estados Unidos fue diagnosticado con autismo en el año 2014. Según datos de la misma fuente, en cada cinco casos de autismo, cuatro serán del sexo masculino y uno del femenino.

Una creencia extendida e infundada es aquella que postula que el autismo es más común en familias de elevado nivel socioeconómico. Sin embargo, como señalan Bautista et al. (2008) “el autismo afecta a niños de todos los niveles socioeconómicos, razas y nacionalidades”. (Bautista et al., 2008, pp.51).

2.3.3 Diagnóstico del TEA

Para realizar un diagnóstico del TEA se deben llevar a cabo estrategias coordinadas de evaluación con carácter multidisciplinar, que aseguren la participación de especialistas de la pediatría, la psicología, la neurología y la psiquiatría. (Díez et al. 2005).

Esta evaluación por lo general incluye:

- La recogida de información sobre la historia de la persona y antecedentes médicos y familiares.
- Una evaluación médica, que incluiría estudios psiquiátricos y biomédicos.
- Una evaluación psicológica de la inteligencia, habilidades sociales, habilidades comunicativas y lingüísticas, y competencias adaptativas. Para realizar esta evaluación existen diversos instrumentos de diagnóstico. Se procede a explicar algunos de los más relevantes en la Tabla 6.

La realización de un diagnóstico temprano es de vital importancia para poder implementar una adecuada intervención que suponga una mejora en la calidad de vida de la persona con TEA y su entorno.

Para ello es importante saber reconocer los primeros síntomas de autismo, que se pueden observar a partir de los 18 meses de edad. Estos indicadores son señalados por Riviére y Martos (2001), y se exponen a continuación de los instrumentos diagnósticos en la Tabla 7.

Tabla 6.

Algunos instrumentos diagnósticos para el TEA. Resumen a partir de los datos extraídos de Albores et al. (2008).

INSTRUMENTOS PARA DIAGNOSTICAR EL AUTISMO	
INSTRUMENTOS DIAGNÓSTICOS	CARACTERÍSTICAS
<i>CHAT</i> (Checklist form Autism in Toddlers) (Baron-Cohen y cols., 1992. 1996).	Cuestionario para el autismo en niños preescolares, se aplica a partir de los 18 meses. Combina dos secciones; una parte de reactivos con respuesta de sí y no formuladas a los padres y una observación semiestructurada del sujeto que proveen niveles de funcionamiento en tres áreas principales; señalamiento protodeclarativo, monitoreo de la mirada y juego simbólico.
<i>CHAT M.</i> (Robins, Fein, Barton y Green, 2001).	Cuestionario para el autismo en niños preescolares modificado. Modificaron la lista y aumentaron los reactivos de nueve a 23, conservando el mismo formato sí/no. Según los autores aumenta la capacidad para discriminar entre el autismo y los TGD. No incluye la parte de la observación.
<i>La Escala de evaluación del Autismo Infantil</i> (The Childhood Autism Rating Scale, CARS) (Schopler y cols., 1980; Schopler, Reichler, DeVellis y Daly, 1988)	Escala diseñada para estructurar observaciones del niño en la escuela, la casa o el hospital y se puede aplicar a cualquier niño mayor de 24 meses de edad. Consta de 15 reactivos, organizados en una escala tipo lickert de cuatro puntos, que exploran conductas comúnmente observadas en los niños autistas. El puntaje total permite distinguir entre el autismo grave, moderado, leve y no-autista. Esta escala de observación se usa como un instrumento confiable para el diagnóstico y evaluación de la gravedad del autismo.
<i>Entrevista de Diagnóstico de Autismo Revisada</i> (Autism Diagnostic Interview—Revised ADI-R) (Lord, Rütter, LeCouteur, 1994).	Versión acortada y revisada de la escala ADI, realizada por los mismos autores. Es una entrevista semiestructurada para que el clínico la aplique. Se organiza a partir de los criterios del DSM, contiene preguntas sobre la historia sintomatológica del niño, además de explorar aspectos sociales y de la comunicación a partir de las respuestas de los progenitores. El ADI-R informa de los tres principales dominios de la sintomatología autista; trastornos cualitativos de la conducta social recíproca, retrasos en el desarrollo del lenguaje y conductas estereotipadas e intereses restringidos.
<i>Cédula de observación genérica para el autismo.</i> (Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic ADOS G) (Lord C, Rutter M, DiLavore P, Risi S, 1999).	Mide únicamente el funcionamiento actual, a diferencia del CARS y el ADI R que también exploran síntomas de manera retrospectiva. Este instrumento semiestructurado y estandarizado propicia interacciones sociales con juguetes apropiados para el nivel de desarrollo del niño, es una entrevista de juego a partir de la cual surgen presiones sociales para que el niño muestre las habilidades que están ausentes o disminuidas en el autismo. Explora cuatro tipos de conductas: restrictivas, repetitivas, de interacción social y de comunicación.

Tabla 7

Indicadores de Autismo típicos de la etapa de 18 a 36 meses. Datos extraídos de Rivière y Martos (2001).

Indicadores de Autismo típicos de la etapa de 18 a 36 meses.

-
1. Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
 2. No “comparte focos de atención” con la mirada.
 3. Tiende a no mirar a los ojos.
 4. No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
 5. No mira lo que hacen las personas.
 6. No suele mirar a las personas.
 7. Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
 8. Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios o situaciones.
 9. Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
 10. Las novedades le disgustan.
 11. Atiende obsesivamente, una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
 12. Coge rabietas en situaciones de cambio.
 13. Carece de lenguaje o, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
 14. Resulta difícil “compartir acciones” con él o ella.
 15. No señala con el dedo para compartir experiencias.
 16. No señala con el dedo para pedir.
 17. Frecuentemente “pasa por” las personas, como si no estuvieran.
 18. Parece que no comprende o que “comprende selectivamente” sólo lo que le interesa.
 19. Pide cosas, situaciones o acciones, llevando de la mano.
 20. No suele ser él quien inicia las interacciones con adultos.
 21. Para comunicarse hace falta ponerse frente a frente y producir gestos claros y directivos.
 22. Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad.
 23. No “juega con” otros niños.
 24. No realiza juego de ficción: no representa con objetos o sin ellos situaciones o acciones.
 25. No da la impresión de “complicidad interna” con las personas que le rodean, aunque tenga afecto por ellas.
-

2.4 INTERVENCIÓN EN CASOS DE TEA

En el caso de las personas con TEA, es especialmente importante la atención temprana, que sólo puede proporcionarse con un diagnóstico temprano de este trastorno.

La atención temprana se define, según el Libro Blanco de la atención temprana, como:

“El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos” (GAT, 2005, pp.12).

En los primeros cinco años de vida las personas tenemos el mayor nivel de potencial de neuroplasticidad que tendremos a lo largo de toda la vida. Sobre todo en los dos primeros años, por eso actualmente se intenta promover un diagnóstico que sea más temprano que el de los 18 meses, ya que alargando la edad de diagnóstico se pierden esos meses en los que se tiene esa enorme plasticidad neuronal para poder iniciar una intervención lo antes posible. (Klim, Kainan y Jones, 2015)

“Si una persona con TEA recibe una intervención intensiva temprana, tiene posibilidades de cambiar la trayectoria de su desarrollo.” (Ratazzi, 2014, pp. 293)

Como afirma esta misma autora la intervención temprana posibilita:

- Un mejor pronóstico para el niño: CI más alto, mejores habilidades socio-comunicacionales y adaptativas, posibilidad de normalización de la actividad eléctrica cerebral, entre otras.
- La prevención de las dificultades asociadas a una trayectoria atípica de desarrollo.
- Una mejor calidad de vida para la familia.
- Fomento de la inclusión educativa
- Una reducción de los costos generales asociados al cuadro.

No existe una forma de intervención única para las personas en el espectro, y ésta se puede abordar de distintas maneras. Para Millá y Mulas (2009) se debe orientar en tres esferas; la persona con TEA, su familia y su entorno, y ser orientada en tres enfoques distintos; comunicación, estrategias de desarrollo y educacionales, y uso de principios conductuales para mejorar el lenguaje y el comportamiento. (Mulas et al., 2010).

La intervención con la persona con TEA se establece de forma individual, teniendo en cuenta sus necesidades personales, como indica Palacio (2007), debe ser multimodal, incluyendo diferentes tratamientos; conductuales y sensoriales, psicoeducativos, cognitivos y conductuales; tratamientos para aumentar la comunicación; tratamientos biomédicos; etc.

La medicación con psicofármacos para Irarrázaval, Brokering y Murillo (2005), es inespecífica y va dirigida a corregir las alteraciones conductuales que priman en cada caso.

Centrándonos en la intervención psicoeducativa, se presenta un cuadro resumen (Tabla 8) de algunas de las intervenciones más utilizadas desde este enfoque.

Tabla 8

Modelos de Intervención Psicoeducativa en casos de TEA. Datos extraídos de: Mulas et al. (2010)

MODELOS	DESCRIPCIÓN	EJEMPLOS
Intervenciones conductuales	Enseñar nuevos comportamientos y habilidades	<ul style="list-style-type: none"> • Programa Lovaas. • Análisis aplicado de la conducta (ABA)
Intervenciones evolutivas	Ayudan a desarrollar relaciones positivas y significativas con otras personas. Se centran en enseñar técnicas sociales y de comunicación, en ambientes estructurados, así como desarrollar habilidades para la vida diaria.	<ul style="list-style-type: none"> • Floor Time (tiempo suelo) • Responsive Teaching (RT): educación en responsabilidad. • Relationship Development Intervention (RDI): intervención para el desarrollo de relaciones.
Intervenciones basadas en terapias	Se centran en trabajar dificultades específicas, generalmente centrándose en el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenciones centradas en la comunicación: (PECS), (FCT)... • Intervenciones sensoriomotoras: entrenamiento en integración auditiva e integración sensorial.
Intervenciones basadas en la familia	Aportan entrenamiento, información y soporte a todos los miembros de la familia.	<ul style="list-style-type: none"> • Programa PBS • Programa Hanen
Intervenciones combinadas	Combinan elementos de métodos conductuales y evolutivos, por lo que generalmente resultan más eficaces.	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo SCERTS • Modelo TEACCH • Modelo Denver • Modelo LEAP

Para concluir este apartado, matizaremos, que el diagnóstico temprano y la intervención temprana, individualizada y multimodal son fundamentales para mejorar la inclusión y calidad de vida de las personas en el espectro, pero la intervención, además de ir enfocada a la persona que lo padece y su entorno cercano; familia y escuela, debe hacerse extensiva a la

población general, para sensibilizar y concienciar acerca de esta problemática cada vez más recurrente, promoviendo conductas prosociales en un mundo que alberga cada vez una mayor neurodiversidad.

2.5 PROBLEMAS QUE ENFRENTAN LAS PERSONAS ADULTAS CON TEA

El TEA es un trastorno neurológico de base que se da a lo largo de toda la vida, el autismo no es una enfermedad, por lo tanto, no tiene cura.

Frecuentemente los estudios se centran en la investigación y la intervención del TEA en las personas durante la primera etapa de su vida, lo cual es de vital importancia, como se ha podido visibilizar anteriormente, ya que es en esos años cuando nuestra neuroplasticidad es mayor y más se pueden moldear los comportamientos en la interacción social y comunicación, pero los retos de interacción social que tenemos que enfrentar los seres humanos a diario no desaparecen en la infancia, permanecen o incluso se intensifican en la adolescencia, la edad adulta, y la tercera edad, lo que hace especialmente relevante tener en cuenta las dificultades que enfrentan los adultos con TEA, que no difieren de los de una persona neurotípica, pero se magnifican debido a las dificultades asociadas a este trastorno.

Las dificultades que se considera reseñar son las siguientes:

- **Relaciones sociales y personales:** las personas adultas con TEA continúan teniendo dificultades en la interacción social y en la comunicación, junto con actividades e intereses claramente restringidos y repetitivos. Lo cual dificulta áreas de interacción muy relevantes en la calidad de vida de las personas como pueden ser las relaciones familiares, amistades, relaciones laborales o relaciones de pareja.
- **Ansiedad y depresión:** como referencian Irrázaval et al. (2005), los autistas adultos presentan generalmente cuadros de agitación psicomotora y de adaptación, tanto depresivos como ansiosos. En la adolescencia o en los inicios de la vida adulta los sujetos con TEA y capacidad intelectual suficiente pueden deprimirse o presentar cuadros ansiosos en respuesta a la toma de conciencia de sus dificultades, lo que provoca un estado de preocupación constante debido fundamentalmente a dos factores;

- Los problemas asociados a la interpretación sensorial como pueden ser los ruidos, las temperaturas, sensaciones táctiles u olores, que pueden disturbar o saturar los sentidos de estas personas.
- La correcta interpretación de los roles sociales comúnmente aceptados; sarcasmos, expresión corporal, literalidades o dobles sentidos, que genera un estado de rigidez continuada. “La tensión continuada, preocupación por posibles situaciones críticas, que casi nunca suceden, genera estados de emocionales que desembocan en crisis de ansiedad, depresión, frustración, parasomnias, etc.” (Fleisher, 2006, p.86)
- **Inserción sociolaboral e independencia:** Un estudio realizado por la federación de autismo de Castilla y León sobre alternativas socio-laborales para personas con TEA en la comunidad en el año 2007, apunta que una parte del colectivo de personas con el Trastorno del Espectro Autista está capacitado para realizar trabajos de calidad, eficientes y competitivos, siempre que se le preste los apoyos y recursos necesarios y se flexibilicen las opciones de acceso al empleo. También afirman que aun así, estas personas tienen dificultades para su inserción laboral en el mercado ordinario al existir un gran desconocimiento sobre esta discapacidad entre empresarios y organismos públicos. Para Irarrázaval et al. (2005), varios estudios de seguimiento sugieren que sólo un pequeño porcentaje de autistas llega a vivir y trabajar autónomamente en la vida adulta. Alrededor de un tercio de los casos alcanza algún grado de independencia parcial.
- **Estigma social:** La estigmatización social suele estar dada por el desconocimiento y la ignorancia hacia aquello que nos resulta distinto. Decía el psicólogo americano Elliot Aronson que los prejuicios son “una actitud hostil o negativa hacia un grupo distinguible basada en las generalizaciones derivadas de información imperfecta o incompleta” (FEAFES, 2010, p.1).

De acuerdo con los paradigmas psicosociales y según Ottati, Bodenhausen y Newman (2005), el estigma se pone de manifiesto en tres aspectos del comportamiento social; los estereotipos, que representan la faceta cognitiva del estigma y hacen referencia a los conocimientos o creencias que se tienen sobre un determinado colectivo. Los prejuicios, que son las emociones que nos suscitan esas creencias, que se expresan mediante valoraciones y actitudes que pueden dar lugar a comportamientos de rechazo que denominamos discriminación. Provocando de esta manera lo que se denomina el ciclo del estigma que se muestra en la Figura 4.

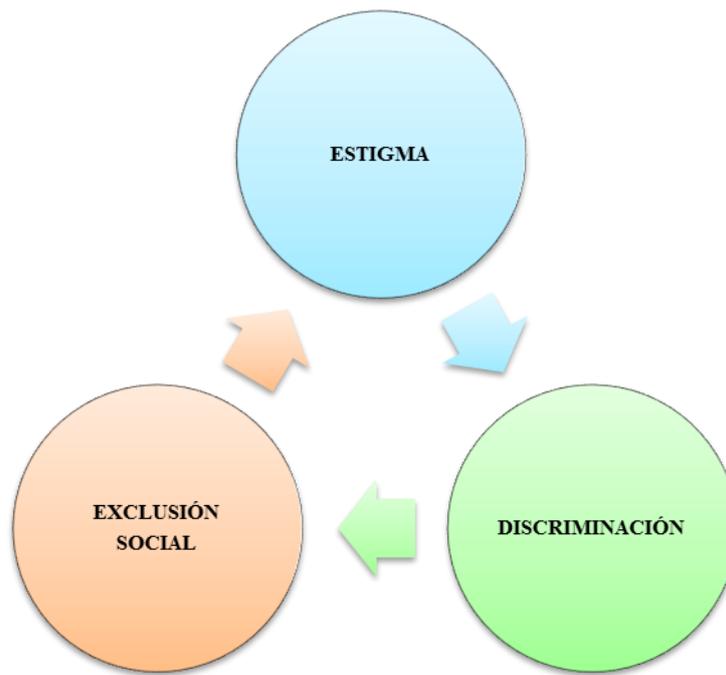


Figura 4. Ciclo del Estigma. OMS (2008)

Como hemos podido observar en este apartado, son varios los retos que enfrentan las personas con TEA en la edad adulta. Superar estas barreras requiere sin duda de un gran esfuerzo particular por parte de las personas en el espectro y su entorno más cercano, pero es responsabilidad de todos romper el ciclo del estigma, ajustando y mejorando el conocimiento acerca de este trastorno para poder evitar actitudes negativas que lleven a comportamientos discriminatorios que refuercen la exclusión social con la que confronta este colectivo.

2.6 INTERVENCIONES PREVIAS DESTINADAS A CAMBIAR EL ESTIGMA ASOCIADO AL TEA

Las investigaciones previas acerca de la conceptualización y el estigma del TEA a las que se hace referencia en este apartado, son de las que toma su fundamento el presente estudio.

El estudio de Campbell et al. (2011) *"A Descriptive Analysis of Middle School Students' Conceptions of Autism"*, (Análisis descriptivo del concepto de autismo en estudiantes de secundaria), en el que se realizó una investigación con una muestra de 450 estudiantes en

escuelas medias públicas en el noreste de Georgia y el área metropolitana de Atlanta, formulando la pregunta “¿Qué es el Autismo?”. Después se codificaron las respuestas basándose en sistema desarrollado por Mortón (2008), determinando su exactitud y contenido.

La investigación de Gillespie-Lynch et al. (2015) se cimienta sobre la de Campbell et al. (2011), con un estudio titulado “*Changing College Students’ Conceptions of Autism: An Online Training to Increase Knowledge and Decrease Stigma*”, (Cambiando las concepciones del autismo de los estudiantes universitarios: una línea de entrenamiento para aumentar el conocimiento y disminuir el estigma). Donde realizaron una corrección de las categorías y realizaron dos preguntas en una muestra de 365 alumnos universitarios; *¿Qué es el TEA?*, *¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?* El objetivo de este estudio era determinar si una formación en línea implantada en una muestra de alumnado universitario ayudaba a reducir el estigma asociado al Trastorno del Espectro autista, para ello realizaron dos pruebas idénticas antes y después de la formación. Estas pruebas consistieron en evaluaciones utilizadas de forma común y de fiabilidad demostrada para medir el estigma y el conocimiento, además de preguntas específicas diseñadas para evaluar los objetivos clave de aprendizaje de la formación en línea.

Para finalizar, aportaremos los resultados obtenidos por la compañera de Máster Verónica Sahagún (2017), en su estudio “*El concepto de TEA en alumnos de ESO y Universidad*”, que realizó, siguiendo los fundamentos del estudio de Campbell et al. (2011) dos preguntas abiertas a una muestra de alumnado de ESO y otra muestra de alumnado universitario, estas preguntas fueron; *¿Qué es el TEA?*, *¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?* Por último, realizó una pregunta sólo a la muestra universitaria; *¿Cómo crees que es la inclusión de estos alumnos en la Universidad?*

En el estudio de Campbell et al. (2011). Los resultados obtenidos manifestaron que; respondiendo a la pregunta de “¿Qué es el Autismo?”; un 8,2% de la muestra hizo referencia a la Falta de Interés Social, un 8,4% a Dificultades de Comunicación, muy pocas veces incluyeron los Intereses Restringidos y los Comportamientos Repetitivos y frecuentemente referenciaron confusiones con otros trastornos.

En la investigación de Gillespie-Lynch et al. (2015) las Dificultades Socio-Comunicativas se mencionaron un 26,8% y al igual que en la investigación de Campbell et al. (2011) rara vez se nombraron los Comportamientos Repetitivos y los Intereses Restringidos (3%). La

categoría de Confusión con Otros Trastornos fue señalada un 23,3%, las Dificultades Cognitivas un 14% y la categoría de Específico de la Infancia o la Falta de Interés Social, fue entre un 2,7% y un 3%.

En el estudio de Sahagún (2017), un 60% de los alumnos de ESO asociaron el TEA a Dificultades Socio-Comunicativas, las categorías que le siguieron fueron Sistemático, Cerebro y Dificultades Cognitivas con un porcentaje del 13% y la categoría intereses y comportamientos repetitivos no obtuvo ninguna mención. En la muestra universitaria se mencionó un 50% de las veces la Dificultad Socio-Comunicativa, siendo esta la frecuencia más alta, siguiéndole la categoría Déficit y Falta de Interés Social con un 22% y 19% respectivamente. Las categorías con menos puntuación fueron Diferente pero no menos y Etiología que no se utilizaron, les siguen con una puntuación muy baja las categorías Específico del niño con un 1% y Desarrollo, Restringido/Repetitivo, Dificultad de autorregulación y Dependencia con un 2%.

Haciendo referencia a la pregunta *¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?* en el estudio de Gillespie-Lynch et al. (2015) se asoció la formación a una disminución de la frecuencia de mencionar la dependencia como un desafío que enfrentan los adultos con autismo y mayor frecuencia de mencionar dificultades de comunicación social.

En la investigación de Sahagún (2017), las respuestas ofrecidas por la muestra de la ESO mostraron que; Un 60,9% de la muestra referenció las Dificultades Socio-Comunicativas y en un 40,2% la Discriminación, la siguiente categoría con mayor respaldo fue la de Educación con un 17,2% y las menos utilizadas, Falta de Interés social, Autorregulación, Confusión, En blanco/No sabe y Otros con un porcentaje entre el 2,3% y el 4,6%. Empleo, Relaciones familiares/románticas, Dificultades del Lenguaje y Dependencia no fueron mencionadas.

En la muestra de alumnado universitario, las categorías con mayor porcentaje fueron; en primer lugar Dificultades Socio-Comunicativas (59,8%), en segundo lugar Empleo (20,6%) y en tercer lugar Discriminación (13,7%). Las categorías de Dependencia, Relaciones familiares/ románticas y Educación con 12,7%, 8,8% y 7,8% respectivamente. Las categorías menos mencionadas fueron Dificultades del Lenguaje, Autorregulación, Confusión, No sabe y Otros con un intervalo del 1% al 6% y por último la categoría de Falta de Interés Social que no fue referenciada.

Con respecto a la pregunta *¿Cómo crees que es la inclusión de estos alumnos en la Universidad?*, formulada a la muestra universitaria, la mayoría consideró que sería difícil.

La investigación de Gillespie-Lynch et al. (2015) nos muestra en la escala de medición de la distancia social que se usa para determinar el estigma; que las mujeres referenciaron un menor estigma que los hombres durante la prueba pretest. Los participantes de especialidades relacionadas con las ciencias, ingeniería, informática y matemáticas mostraron un mayor estigma en relación con los integrantes de la muestra que cursaban carreras como educación, psicología, trabajo social y enseñanza.

Los diecinueve participantes con autismo en su familia inmediata exhibieron una tendencia a mostrar un menor estigma. Estos hallazgos apoyaron la hipótesis que mantenía el estudio de que el estigma sería menor entre mujeres y personas con autismo en la familia inmediata, aunque el último hallazgo fue marginal.

De acuerdo con las hipótesis que mantenían, el estigma disminuyó de la prueba pretest a la prueba posttest. Las pruebas de seguimiento para evaluar los cambios en preguntas específicas de la escala de distancia social revelaron una mayor voluntad de colaborar con y para casarse / salir con alguien en el espectro después de la formación. Sin embargo, el estigma asociado con tener una relación romántica con alguien en el espectro era más alto que todas las otras formas de estigma durante la prueba pretest y la posttest.

También consistente con las hipótesis, el conocimiento del autismo aumentó desde la prueba pretest hasta la prueba posttest.

Refiriéndonos a la evaluación de las preguntas específicas de aprendizaje, un mayor número de participantes indicaron que en el DSM-5 se define el autismo en términos de TEA, (un único trastorno) durante la prueba posttest, comparado con la prueba pretest. Un menor número de participantes indicaron que las vacunas causan autismo durante la prueba posttest, comparado con la prueba pretest. Un mayor número de integrantes de la muestra atribuyeron el autismo a nuevas mutaciones en el niño durante la prueba posttest, comparado con la prueba pretest. Un mayor número de participantes reconoció que las personas blancas son diagnosticadas con más frecuencia que muchas otras razas en los EE. UU. Durante la prueba posttest comparado con la prueba pretest. Los participantes eran más propensos a informar que el autismo se diagnostica más a menudo entre los más ricos y más familias educadas en países donde las personas más ricas tienen mejor acceso a la atención médica durante la prueba posttest, comparado con la prueba pretest. Los participantes informaron en menor medida que sólo las personas con autismo tiene rasgos autísticos durante la prueba posttest, comparado con la prueba pretest y fueron más propensos a informar que los rasgos autistas están asociados con alta inteligencia durante la prueba posttest, comparando con la prueba pretest.

Tras este análisis de los resultados de las investigaciones previas sobre las que se fundamenta el presente estudio, se muestran; el planteamiento del problema, los objetivos de la investigación, la parte epistemológica, resultados y conclusiones de esta investigación titulada *“Estudio sobre la conceptualización, el conocimiento y estigma del Trastorno del Espectro Autista en alumnado universitario”* que se asienta fundamentalmente en el estudio de Gillespie-Lynch et al. (2015), utilizando las mismas escalas de medición del estigma y el conocimiento en una muestra de alumnado universitario antes y después de la implementación de un breve Programa de Formación, en este caso mediante diapositivas, siendo presencial y explicativo, con el objetivo de ofrecer una mayor amplitud a esta línea de investigación y poder verificar o desmentir la hipótesis que se mantiene de que mediante la formación se amplía el conocimiento, y que a un mayor conocimiento se le asocia un menor estigma.

Las preguntas *¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?*, *¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?*, también serán formuladas a la muestra universitaria en el pretest y en el postest, con el objetivo de obtener una comprensión más profunda sobre la concepción y creencias que mantienen acerca del Trastorno del Espectro Autista.

CAPÍTULO 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El desorbitado incremento de la prevalencia del TEA y el desconocimiento generalizado asociado al mismo, Campbell et al. (2011), Gillespie-Lynch et al. (2015) y Sahagún (2017), hacen de vital relevancia realizar intervenciones que tengan el objetivo de aumentar el conocimiento de este trastorno, bajo la hipótesis de que a un mayor conocimiento se le asocia un menor estigma. Promoviendo un conocimiento ajustado acerca del TEA que reduzca creencias y concepciones erróneas acerca del mismo, con el propósito de atenuar los estereotipos negativos asociados a las personas que lo padecen, que se traduzcan en una

disminución de comportamientos discriminatorios y un aumento de las conductas prosociales, que desemboquen en una mejora generalizada de la inclusión de las personas con TEA.

Según afirman Gelbar et al. (2014), un desafío al que las personas en el espectro se tienen que enfrentar, es al desconocimiento y la incompreensión de los demás sobre el trastorno, lo cual agrega una carga añadida a los problemas de interacción e inserción social que presentan.

3.2 OBJETIVOS DEL ESTUDIO

La finalidad última del presente estudio es facilitar la inclusión de las personas con TEA en todos los ámbitos sociales durante todas las etapas que abarca el ciclo vital.

Para podernos acercar a la consecución de este objetivo se plantean una serie de objetivos específicos:

- Elaborar un Programa de Entrenamiento sobre TEA (Intervención para cambiar el estigma asociado con el autismo).
- Identificar mediante un **análisis mixto cuali-cuantitativo** las creencias de una muestra de estudiantes universitarios, codificando las respuestas ofrecidas ante dos preguntas abiertas; *¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?, ¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?* para obtener una comprensión más profunda acerca de las creencias que tiene la muestra acerca del Trastorno del Espectro Autista y los retos que tienen que enfrentar cuando son adultos, antes y después de implementar un Programa de Formación sobre este trastorno.
- Determinar el estigma asociado al TEA, aplicando una escala de distancia social en esta misma muestra, antes y después de implementar un Programa de Formación sobre este trastorno.
- Evaluar el conocimiento del Trastorno del Espectro Autista, mediante unas cuestiones que evalúan la conciencia sobre el autismo y unas preguntas específicas de aprendizaje, antes y después de implementar un Programa de Formación sobre este trastorno.

En base a la investigación previa, planteamos las siguientes hipótesis;

- A un mayor conocimiento del TEA se le asociará un menor estigma. Obteniendo puntajes más bajos en la Escala de Distancia Social (Social Distance Scale), después de la implementación del Programa de Formación.
- Tras implementar el Programa de Formación aumentará el conocimiento asociado a este trastorno. Aumentando el puntaje obtenido en la escala que mide el conocimiento del autismo y disminuyendo creencias erróneas sobre el mismo en las preguntas específicas para evaluar objetivos de aprendizaje.

CAPÍTULO 4. MÉTODO

4.1 PARTICIPANTES

Los participantes del estudio fueron un total de 29 estudiantes del Grado en Educación Primaria de la Facultad de Educación y Trabajo Social de Valladolid. Con edades comprendidas entre los 18 y los 35 años. (Imagen 1).

Haciendo referencia a la variable de género, la muestra cuenta con 23 mujeres y 6 hombres (82% mujeres y 18% hombres). (Imagen 2).

Respecto al tipo de relaciones que han mantenido con personas dentro del espectro autista, diez personas declaran no haber tenido nunca contacto con personas con TEA, las otras 19 personas manifiestan haberlo tenido en diferentes grados de cercanía, en su mayoría conocidos o compañeros y una persona dentro de su familia extensa. (Imagen 3).

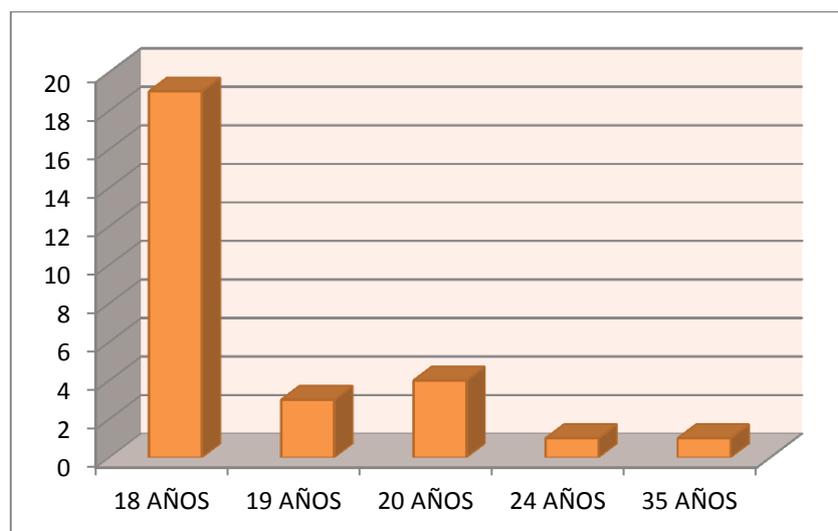


Imagen 1. Edades de la muestra

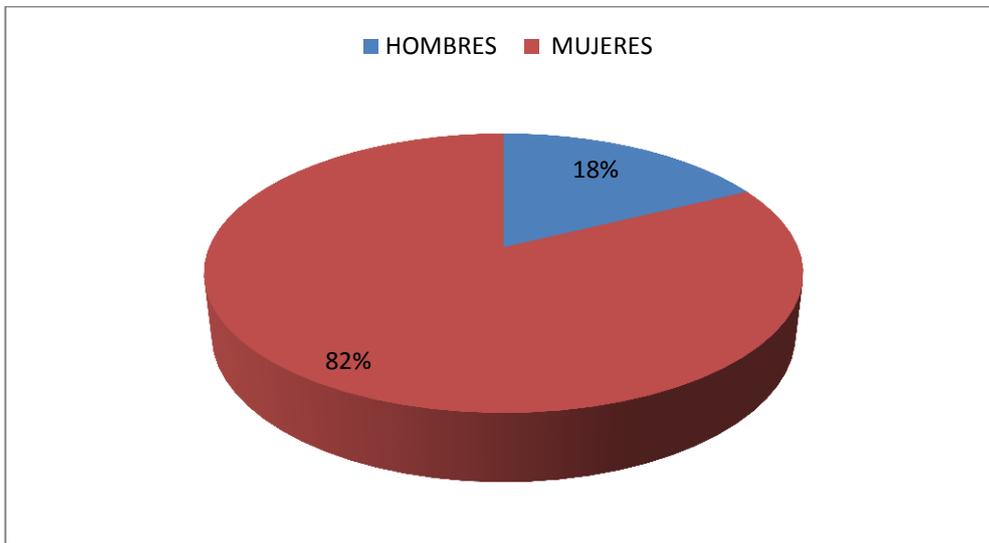


Imagen 2. Variable de género

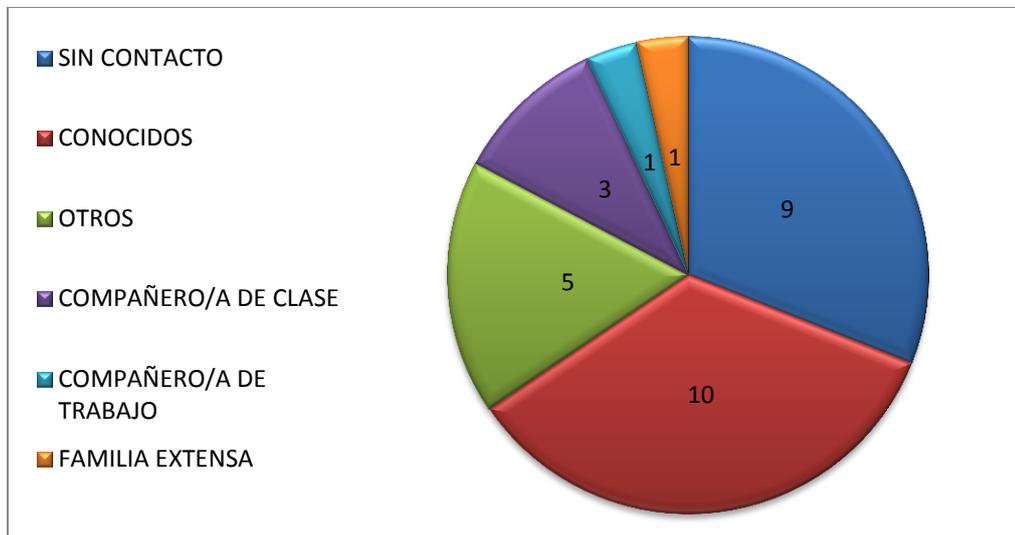


Imagen 3. Variable relación de los participantes con personas con TEA

4.2 INSTRUMENTOS

Las medidas utilizadas en el estudio actual incluyeron diferentes instrumentos, utilizando como base las investigaciones de (Campbell et al., 2011 y Gillespie Lynch et al., 2015). Una encuesta demográfica y dos pruebas idénticas, una que se realiza antes del Programa de Formación sobre el TEA y otra inmediatamente después del mismo.

En la encuesta demográfica se indicó a los participantes que indicaran su sexo, edad y si habían mantenido a no algún tipo de relación con personas dentro del espectro, indicando el grado de cercanía entre las siguientes opciones; usted, su hijo/a, su padre/madre, su hermano/a, su cónyuge, algún miembro de su familia extensa, su amigo/a, su compañero/a de trabajo, su alumno/a, su compañero/a de clase, su conocido/a, u otro. (Anexo 1)

4.2.1 Pruebas de valoración de la intervención: pretest y postest

La prueba pretest y la prueba postest fueron idénticas y se aplicaron inmediatamente antes y después de la formación. Utilizando evaluaciones de fiabilidad comprobada acerca del estigma y conocimiento del autismo.

4.2.1.1 Closed-Ended Measures of Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.

Para conocer la concepción de los participantes de la muestra acerca de los Trastornos del Espectro Autista se formulan dos preguntas abiertas, ya que la investigación previa (Campbell et al., 2011; Gillespie-Lynch et al., 2015 y Sahagún, 2017) sugiere que las preguntas abiertas pueden producir ideas más matizadas sobre la comprensión del autismo que escalas cerradas.

Estas preguntas son; ¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?, ¿Cuáles son dos retos a los que los adultos con TEA se enfrentan? (Anexo 2)

Posteriormente se asignan unos códigos a esas respuestas para proceder a su subsiguiente análisis, más detenidamente explicado en el punto, 4.3.2.1 Concepción del Trastorno del Espectro Autista. *Closed-Ended Measures of Autism Knowledge*, del presente estudio.

4.2.1.2 Social Distance Scale. Escala de Distancia Social

La prueba continúa con una escala de distancia social, (Anexo 3) dirigida a medir el estigma del autismo en la que los participantes señalan del 1 al 4, siendo el 1 (Totalmente dispuesto) y el 4 (Nada dispuesto), su grado de disposición personal para realizar diferentes actividades y entablar relaciones con personas dentro del espectro.

Se utiliza una versión adaptada de la Escala de Distancia Social de Bogardus (1933), extraída del estudio de Gillespie-Lynch et al. (2015). Esta escala tiene una consistencia interna de $\alpha = .87$.

Las escalas de distancia social consisten en una serie de preguntas sobre la disposición de los participantes a involucrarse con un determinado tipo de persona (en este caso personas con autismo) en varios niveles de intimidad. Las cuestiones que se plantean son; estar al lado de una persona con autismo, pasar la tarde socializando con una persona con autismo, realizar un proyecto de colaboración con una persona con autismo, ser amigo/a de una persona con autismo, que una persona de tu familia entable una relación de pareja con una persona con autismo y entablar una relación de pareja con una persona con autismo.

Las respuestas a estas seis cuestiones se puntuaron de 1 (menor estigma) a 4 (mayor estigma), siendo posteriormente sumadas para crear una puntuación de estigma compuesta que se extiende de 6 a 24.

4.2.1.3 Escala de Conciencia del Autismo

Se aplica una Escala de Conciencia del Autismo con diferentes ítems para evaluar el conocimiento existente acerca del trastorno (Anexo 4).

Gillespie Lynch et al (2015), adaptaron la propuesta de Stone (1987), posteriormente ajustada por Heidgerken et al. (2005), y utilizada por Tipton y Blacher 2014 en un estudio que evaluó el conocimiento de los estudiantes universitarios con autismo.

La consistencia interna la versión de la Encuesta de Gillespie Lynch et al (2015) fue baja, $\alpha = .50$ con los 10 ítems originales y $\alpha = .56$ con los ítems adicionales. Siendo menor que la consistencia interna reportada en el documento que establece las propiedades psicométricas de la escala, $\alpha = .66$ (Campbell et al., 1996).

Diez ítems de la escala que Gillespie Lynch et al (2015) consideraron precisos en anteriores versiones fueron seleccionados, además de dos elementos que se agregaron para capturar frecuentes conceptos erróneos sobre el autismo.

Los ítems fueron calificados en una escala de 5 puntos de acuerdo con su grado de precisión (de -2 a 2) y posteriormente sumados para producir un puntaje de conocimiento de autismo compuesto que podría oscilar entre -24 y 24. Los puntajes más altos son indicativos de mayor conocimiento sobre el autismo.

4.2.1.4 Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje

Para finalizar se adaptan las preguntas de seguimiento utilizadas por Gillespie Lynch et al (2015) en su propuesta de entrenamiento en línea para conocer si se han adquirido conocimientos específicos de aprendizaje. Anexo (5).

4.2.2 Programa de Formación

Tras realizar la prueba pretest, da comienzo una formación fundamentalmente explicativa, combinada con estrategias de actuación y comunicación enfocadas al tipo de muestra (estudiantes de primer curso del Grado en Educación Primaria).

La formación tiene una duración de una hora y consta de 48 diapositivas en Power Point y dos vídeos explicativos acerca del autismo (Anexo 6).

La formación está guiada por los contenidos que proponen Gillespie Lynch et al (2015) en su propuesta de formación en línea, manteniendo el contenido y alterando ligeramente el orden de exposición, como se muestra en la Tabla 9.

Tabla 9

Contenidos del Programa de formación. Adaptado de Gillespie Lynch et al (2015)

CONCEPTO	DESCRIPCIÓN
DEFINICIÓN	Qué es el TEA y su clasificación según el DSM-5
TEA COMO ESPECTRO	Lista de rasgos comunes con énfasis en la singularidad de cada individuo
IDENTIFICACIÓN	Primeras señales de autismo; cómo y cuándo se puede diagnosticar el autismo.
PREVALENCIA	Factores de prevalencia que contribuyen a aumentar la prevalencia del autismo
QUIEN ES DIAGNOSTICADO	Contribuyentes a las disparidades étnicas y las diferencias de género en el diagnóstico
ETIOLOGÍA	Interacción genes y entorno. Desmitificando la crianza negativa de los hijos/as o las vacunas.
INTELIGENCIA: ORTOGONAL AL AUTISMO	Heterogeneidad de la inteligencia en el autismo.
EMPATÍA	Empatía cognitiva, pero no afectiva, a menudo alterada en el autismo
INTERVENCIÓN	Se recomienda un enfoque individualizado
MANERAS EFECTIVAS DE ENSEÑAR	Adaptación a las diferencias sensoriales, usar elementos visuales / texto / intereses como herramientas
ADULTOS CON TEA	enfrentan desafíos en términos de independencia, relaciones y estados de ánimo
EL FUTURO	¿Qué depara el futuro para las personas con autismo?
NEURODIVERSIDAD	El autismo es una parte valiosa de la diversidad humana que no necesita ser curada

4.3 PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS

Fue realizada una codificación cualitativa y un análisis estadístico descriptivo de las dos cuestiones abiertas que se plantean, tanto en la prueba pretest como en la postest, asignando unos códigos a las respuestas y analizando los datos obtenidos.

Posteriormente se llevaron a cabo análisis descriptivos de la escala de distancia social, la escala de conciencia del autismo y la evaluación de los objetivos específicos de aprendizaje.

4.3.1 Etapa 1: Recopilación y traspaso de Datos

Antes de comenzar la prueba pretest se les pidió a los integrantes de la muestra que indicaran en el margen superior izquierdo del cuestionario un código de tres dígitos o siglas y que lo recordaran y reprodujeran exactamente igual en la prueba postest, para así poder cotejar los datos del pretest y el postest manteniendo el anonimato de los participantes.

4.3.1.1 Closed-Ended Measures of Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.

Para comenzar se realiza una tabla en Word para reflejar las definiciones tanto del pretest como del postest de manera simultánea y asignar los códigos que se han considerado para cada respuesta., (Tabla 10). Dentro de esta tabla se especifica el código del participante (C), su sexo (S), su edad (E) y si ha mantenido o no algún tipo de relación con personas dentro del espectro (R), posteriormente se indica la respuesta del pretest y los códigos asignados, y la respuesta de la prueba postest y sus consiguientes códigos.

Tras este primer trasvase y análisis de las respuestas, se transfieren los códigos a una tabla de Excel para facilitar el análisis cuantitativo (Imagen 4).

Tabla 10

Tabla ejemplo traspaso de datos de las cuestiones abiertas

¿?							
C	S	E	R	Definición pretest	Código	Definición postest	Código
A1							
A2							
A3							
A4							
A5							
A6							
A7							
A8							
A9							
A...							

PARTICIPANT	SEXO	RELACIÓN	1	2	3	4
A1	M	SI	0	0	1	0
A2	M	SI	0	0	1	1
A3	H	NO	1	0	0	1
A4	M	SI	0	0	0	1
A5	M	SI	0	0	1	1
A6	M	SI	0	0	1	1
A7	H	SI	1	0	0	0
A8	M	NO	1	0	0	1
A9	M	SI	1	0	0	1
A10	M	SI	0	1	1	1
A11	M	NO	1	0	1	0

Imagen 4. Tabla Excel ejemplo traspaso de datos a las cuestiones abiertas

4.3.1.1 Social Distance Scale. Escala de Distancia Social.

Los datos de la escala de distancia social fueron volcados en una tabla de Excel (Imagen 5), contabilizando el número de personas que han indicado si están; 1 (totalmente dispuestas), 2 (algo dispuestas), 3 (Poco dispuestas) o 4 (Nada dispuestas), para realizar diferentes actividades en distintos grados de intimidad con personas diagnosticadas con TEA, tanto en la prueba pretest como en la postest

	PREGUNTA 1				PREGUNTA2				PREGUNTA3			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
A1	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
A2	1	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0
A3	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
A4	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
A5	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
A6	0	2	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0
A7	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0
A8	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
A9	0	2	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0
A10	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0
A11	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
A12	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
A13	1	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0
A14	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0
A15	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0
A16	0	0	3	0	0	2	0	0	1	0	0	0

Imagen 5. Tabla vertido de datos Social Distance Scale

4.3.1.3 Escala de Conciencia del Autismo

Las puntuaciones obtenidas en las distintas cuestiones que conforman esta escala, tanto en la prueba pretest como en la postest, fueron asignadas en una tabla de Excel para su subsiguiente análisis (Imagen 6).

Asignado puntajes en una escala de 5 puntos entre el -2 y el 2 dependiendo del grado de precisión de la respuesta.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	TOTAL
A1	-2	2	0	2	2	0	-1	-1	1	-1	0	0	2
A2	-2	1	0	2	0	0	-1	2	2	-1	2	0	5
A3	0	1	1	2	0	0	0	2	2	0	1	-1	8
A4	-1	-1	-1	2	1	1	-1	1	2	-1	-1	1	2
A5	-1	2	0	2	1	0	1	2	2	1	0	1	11
A6	1	-1	0	2	2	0	0	2	1	0	1	0	8
A7	-1	2	0	2	2	0	0	1	1	-1	0	-1	5
A8	0	1	1	2	2	-1	1	1	2	1	0	0	10
A9	0	1	-1	2	0	0	0	1	1	0	1	0	5
A10	2	1	1	2	2	-1	-1	2	2	0	1	1	12
A11	0	1	0	1	0	0	0	1	1	0	2	2	8

Imagen 6. Tabla vertido de datos escala de conciencia del autismo

4.3.1.4 Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje

Para realizar un conteo de las opciones de respuesta seleccionadas por las personas que integran la muestra se utiliza una tabla Excel como la que se muestra en la Imagen 7

Diferenciando a los participantes, las preguntas y las opciones de respuesta, asignando un 1 a aquellas que hayan sido seleccionadas por cada participante.

	PREGUNTA1				PREGUNTA2					
	a	b	c	d	a	b	c	d	e	f
A1	1					1				
A2	1					1				
A3	1				1	1	1			
A4	1				1		1			
A5			1		1	1	1			
A6	1					1				
A7			1				1			
A8			1		1	1	1			
A9	1					1	1	1		
A10	1				1	1	1			
A11	1				1			1		
A12	1				1	1	1			
A13	1				1	1	1	1		
A14	1				1	1	1			
A15			1		1	1				

Imagen7. Tabla vertido de datos Preguntas específicas de aprendizaje

4.3.2 Etapa 2: Análisis de Datos

4.3.2.1 Closed-Ended Measures of Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.

Para analizar las dos cuestiones abiertas que se plantean, se realizan los análisis estadístico-descriptivos tras la codificación cualitativa de los datos obtenidos, siguiendo el esquema de codificación expuesto a continuación.

Comenzamos con la cuantificación de cada una de las menciones a las categorías ofrecidas por los participantes en sus respuestas a las dos preguntas, tanto en la prueba pretest como en la postest, con el objetivo de determinar aquellas categorías que hayan sido más o menos

mencionadas y comparar ambas pruebas para conocer los cambios que se hayan podido producir en las concepciones sobre el TEA después de implantar la formación.

Asignación de Códigos a las Respuestas de las cuestiones abiertas

Los códigos que se han asignado a las diferentes respuestas han sido extraídos del estudio de Gillespie-Lynch et al. (2015), que depuraron los códigos anteriormente establecidos en el estudio de Campbell (2011). Habiendo obtenido un porcentaje del 95% (confiabilidad muy buena), utilizando la técnica cuantitativa Kappa de Cohen (1960).

Se utilizarán 20 códigos para la pregunta ¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras? (Tabla 11) y 11 para la pregunta ¿Cuáles son dos retos a los adultos con TEA se enfrentan? (Tabla 12).

Dentro de la codificación de la primera pregunta ¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?, se elimina el código de “En blanco”, ya que no obtuvo ningún puntaje. Y el código “Intereses y comportamientos repetitivos”, se divide en dos; Intereses restringidos y Comportamientos repetitivos. Para mantener los 20 códigos y obtener una visión más ajustada de la concepción de este trastorno.

Tabla 11

Descripción y asignación de nº a los códigos de la pregunta ¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras? Adaptación de Gillespie-Lynch et al. (2015).

CÓDIGO	DESCRIPCIÓN	Nº ASIG. AL CÓDIGO
DESARROLLO	Afecta al desarrollo, se inicia en los primeros años de vida y no se cura.	1
INTERESES RESTRINGIDOS	Inclinación inusual a áreas muy limitadas de interés	2
COMPORTAMIENTOS REPETITIVOS	Conductas de repetición	3
DIFICULTAD SOCIO-COMUNICATIVA	Cualquier desafío consistente con los criterios del DSM V.	4
FALTA DE INTERÉS SOCIAL	La idea errónea de que las personas autistas son antisociales	5
TIMIDEZ	Ansiedad, timidez o miedo	6
DIFICULTADES LINGÜÍSTICAS	Dificultad en la expresión oral o escrita.	7
CONDUCTA	Diferentes comportamientos sin especificar el tipo	8
DIFICULTADES DE AUTOREGULACIÓN	Por ejemplo la ira o la gestión de emociones	9
DÉFICIT	Cualquier término que indique falta de habilidad, como discapacidad, síntomas o enfermedad	10
DEPENDENCIA	Una subcategoría de déficit que indica dificultad para vivir de forma independiente o hacer frente a la vida cotidiana	11
DIFERENTE PERO NO MENOS SISTEMÁTICO	Para términos como " único " que sugieren que la diferencia no es un déficit	12
ESPECTRO DIVERSO	Especificando diferencias en nivel, síntomas o tipos de autismo	13
ETIOLOGÍA	Que indica una causa de autismo	14
CEREBRO	Hace referencia al cerebro o a las neuronas	15
CONFUSIÓN CON OTRO DESORDEN	Más consistente con un trastorno diferente que con el autismo	16
DIFICULTADES COGNITIVAS	Subcategoría de confusión con otro desorden. Autismo como discapacidad intelectual	17
ESPECÍFICO DE NIÑOS	Sólo mencionan niños en la respuesta. Idea errónea de que el autismo sólo se da en niños	18
OTROS	Respuesta que no encaja en ninguna de las categorías anteriores	19
		20

Tabla 12

Descripción y asignación de n° a los códigos para la pregunta ¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan? Adaptado de Gillespie-Lynch et al. (2015)

CÓDIGO	DESCRIPCIÓN	N° ASIG. AL CÓDIGO
EMPLEO	Referencia al trabajo que se desempeña	21
EDUCACIÓN	Dificultades en los estudios o acceso a la educación	22
DISCRIMINACIÓN	Estigmas e ideas erróneas	23
DIFICULTADES SOCIO-COMUNICATIVAS	Desafíos del DSMV	24
RELACIONES FAMILIARES/RELACIONES ROMÁNTICAS	Formar una familia, tener pareja...	25
DIFICULTADES DEL LENGUAJE	Dificultad para la expresión	26
FALTA DE INTERÉS SOCIAL	Idea errónea de que los autistas son antisociales	27
AUTORREGULACIÓN	Falta de control sobre emociones como la ira	28
DEPENDENCIA	Dificultad para vivir independiente	29
CONFUSIÓN	Confusión con otro trastorno	30
EN BLANCO/NO SABE		31
OTROS	Cuando no encaja en las categorías anteriores.	32

Análisis descriptivos de frecuencias

Se calcula la frecuencia absoluta (Absolute Manifest Effect Size), que se obtiene calculando el número total de veces que la categoría ha sido mencionada dividido por el número total de participantes y la frecuencia relativa (Relative Manifest Effect Size) que representa el número de veces que ha sido mencionada cada categoría, dividido por el número total de veces que las categorías han sido mencionadas, Schulte, Slate, & Onwuegbuzie (2010), 20 categorías en la primera pregunta y 12 categorías en la segunda.

Todo esto fue realizado con cada uno de los participantes de manera individual y posteriormente de manera conjunta, relacionando todos los datos de cada una de las categorías.

4.3.2.2 Social Distance Scale. Escala de Distancia Social

Para proceder al análisis de los datos obtenidos en la escala utilizada para medir el estigma asociado al Trastorno del Espectro Autista, se realiza un sumatorio de los puntajes obtenidos por los participantes tanto en la prueba pretest como en la postest, pudiendo oscilar entre 6 y 24 puntos, ya que está conformada por seis cuestiones y los puntajes asociados a un menor o mayor estigma fluctúan entre el 1 (menor estigma) y el 4 (mayor estigma), así un mayor puntaje será asociado a un mayor estigma y un menor puntaje a un menor estigma.

El análisis se realizara de manera global, atendiendo a los resultados obtenidos por las personas que integran la muestra tanto en la prueba pretest como en la postest, después se procederá a un análisis más parcelado de las diferentes cuestiones que integran la escala.

4.3.2.3 Escala de Conciencia del Autismo

Para realizar el análisis de los datos obtenidos en esta escala, primero vamos a comparar los puntajes totales obtenidos en cada ítem tanto en la prueba pretest como en la postest.

Tras este procedimiento se analizaran las puntuaciones totales obtenidas por cada participante, comparando los resultados obtenidos en la prueba postest en relación con la prueba pretest, pudiendo obtener una puntuación total que oscila entre -696 y 696. Los artículos fueron calificados en una escala de 5 puntos de acuerdo con su grado de precisión (de -2 a 2) y sumados para producir un puntaje de conocimiento de autismo que podría oscilar entre -24 y 24. Los puntajes más altos son indicativos de un mayor conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista.

4.3.2.4 Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje

El estudio de los resultados obtenidos en estas cuestiones se valorará de una manera porcentual, comparando las opciones de respuesta elegidas en la prueba postest en contraposición con los resultados de la prueba pretest.

CAPÍTULO 5. RESULTADOS

En los siguientes apartados vamos a expresar los resultados obtenidos de las respuestas ofrecidas por la muestra a las diferentes escalas. Comparando los resultados pretest y posttest tras la puesta en práctica del Programa de Formación.

La variable que analiza el género y la que analiza si los participantes han mantenido o no relación con alguna persona en el espectro no serán analizadas por no resultar discriminativas.

Se da comienzo a este análisis con el estudio de la conceptualización del autismo, mediante la codificación de las preguntas abiertas, siguiendo con la escala de medición del estigma, *Social Distance Scale* y finalizando con la Escala de Conciencia del Autismo y las Preguntas Específicas para Evaluar los Objetivos de Aprendizaje.

5.1 CONCEPCIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

5.1.1 Resultados asociados a la pregunta **¿Qué son los trastornos del espectro autista o autismo en tus propias palabras?**

Se da comienzo a este análisis de manera cuantitativa señalando los resultados obtenidos en la prueba pretest y en la prueba posttest, teniendo en cuenta; el número de menciones, Relative Manifest Effect Size y Absolute Manifest Effect Size (Tabla 13) y posteriormente de forma gráfica mostrando los resultados comparativos del número de menciones de las categorías en ambas pruebas (Imagen 7)

Tabla 13

Comparativa pretest-postest a la pregunta ¿Qué son los trastornos del espectro autista o autismo en tus propias palabras?

CATEGORIAS	N° de menciones		Relative Manifest Effect Size %		Absolute Manifest Effect Size % (N=29)	
	PRE	POS	PRE (n=74)	POS (n=94)	PRE	POS
1. Desarrollo	0	8	0	8,51	0	27,59
2. Intereses restringidos	0	2	0	2,13	0	6,9
3. Comportamientos repetitivos	1	14	1,35	14,89	3,45	48,28
4. Dificultad socio-comunicativa	14	21	18,92	22,34	48,28	72,41
5. Falta de interés social	17	6	22,97	6,38	58,62	20,69
6. Timidez	4	0	5,4	0	13,8	0
7. Problemas lenguaje	1	1	1,35	1,06	3,45	3,45
8. Conducta	1	3	1,35	3,19	3,45	10,34
9. Dificultad de autorregulación	2	1	2,7	1,06	6,95	3,45
10. Déficit	6	0	8,1	0	20,69	0
11. Dependencia	5	7	6,76	6,38	17,24	24,14
12. Diferente pero no menos	0	0	0	0	0	0
13. Procesamiento sistemático	1	1	1,35	1,06	3,45	3,45
14. Espectro diverso	1	4	1,35	4,25	3,45	13,79
15. Etiología	0	2	0	2,13	0	6,9
16. Cerebro	5	11	6,76	11,7	17,24	37,93
17. Confusión con otro desorden	7	2	9,46	2,13	24,14	6,9
18. Dificultades cognitivas	2	1	2,7	1,06	6,95	3,45
19. Específico de los niños	1	0	1,35	0	3,45	0
20. Otros	6	11	8,1	11,7	20,69	37,93

Nota: Relative Manifest Effect Size, representa el número de veces que ha sido mencionada cada categoría, dividido por el número total de veces que las 20 categorías han sido mencionadas (n=74, n=94).

Absolute Manifest Effect Size, representa el número de veces que ha sido mencionada cada una de las categorías, dividido por el número total de participantes (N=29).

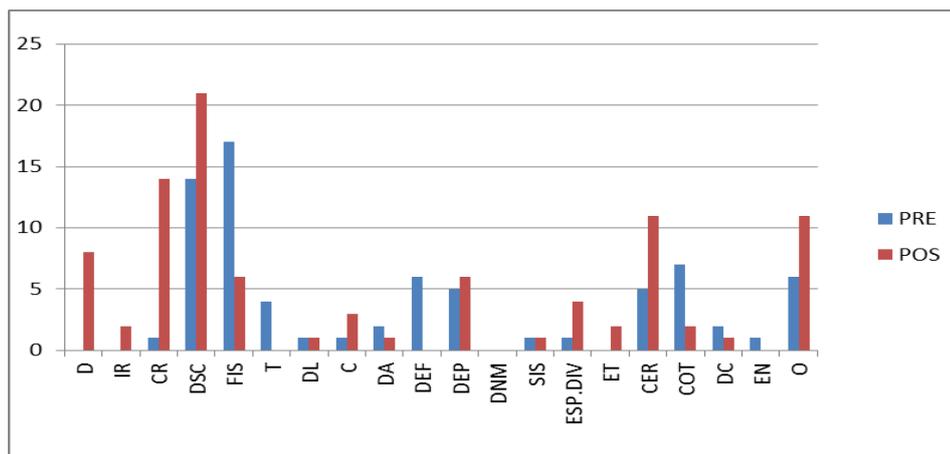


Imagen 7. Comparativa pretest-postest nº de menciones de las categorías. Respuestas a la pregunta ¿Qué son los trastornos del espectro autista o autismo en tus propias palabras?

Categorías: D=Desarrollo, IR=Intereses Restringidos, CR= Comportamientos Repetitivos, DSC=Dificultad Socio-Comunicativa, FIS: Falta de Interés Social, T=Timidez, DL=Dificultades Lingüísticas, C=Conducta, DA=Dificultades de Autorregulación, DEF=Déficit, DEP=Dependencia, DNM=Diferente pero no menos, SIS=Sistemático, ESP.DIV= Espectro Diverso, ET=Etiología, CER=Cerebro, COT=Confusión con Otro Desorden, DC=Dificultades cognitivas, EN=Específico de Niños, O=Otros.

En la prueba pretest 74 categorías fueron mencionadas, en la postest se mencionaron 94 categorías, denotando un conocimiento más extensivo acerca del trastorno.

Se considera que las personas que integran la muestra, ofrecen definiciones más o menos precisas de lo que es el autismo tanto en ambas pruebas.

Centrándonos en el análisis de la prueba pretest; más de la mitad de la muestra (58,62%), asoció la Falta de Interés Social (la idea errónea de que las personas autistas son antisociales) a su definición sobre el TEA. Como podemos apreciar por ejemplo en las siguientes respuestas:

A2: *“Es un trastorno que hace que te aisles de otras personas en ocasiones e incluso que ni si quiera te hablen ni toquen”.*

A24: *“Las personas que sufren autismo no viven la realidad como tal si no que viven como en su mundo y se mantiene un poco aislada”.*

La Dificultad Socio-Comunicativa es el siguiente código mayor mencionado (48,28%), casi la mitad de la muestra reconoce dificultades asociadas a la comunicación social.

A8: *“Es un trastorno que impide o dificulta las relaciones de las personas que lo padecen con su entorno, pues no son capaces de relacionarse de forma normal con*

aquello que les rodea. En cierto modo es como si no pudieran expresarse de forma común”.

Uno de los principales criterios diagnósticos del DSM-5 para este trastorno, no ha sido apenas mencionado. Ninguna persona incluyó en su definición los Intereses Restringidos, y solamente una mencionó los Comportamientos Repetitivos:

A10: “Personas con actos muy mecanizados y repetitivos, dificultad para buscar alternativas nuevas, escasa relación con otras personas porque no se comunican”.

Un 20,68% de personas que integran la muestra relacionaron el autismo con la categoría de Déficit, discapacidad o dishabilidad, por ejemplo:

A22: “Es una discapacidad por la cual la persona que lo sufre tiene dificultades cognitivas que le impiden sociabilizarse de forma normalizada”.

A6: “Personas con dificultades a la hora de realizar ciertas actividades, actúan de forma muy sistematizada.

Un 24,14%, confundió el autismo con otro desorden, como podemos ver en estas respuestas a modo de ejemplo:

A9: “Las personas con TEA muestran algunas dificultades para relacionarse con los demás. Algunas de sus capacidades motrices están menos desarrolladas. Muy cuidadosos y recelosos con su espacio y sus cosas. Se ponen a veces a la defensiva.”

A28: “Son personas que no se relacionan con los demás, que se sienten inferiores a las demás.”

A11: “Las personas autistas son aquellas que padecen cierto trastorno o discapacidad que les provoca dificultades para coordinarse, leer, escribir, etc.”

Centrándonos en el análisis de la concepción del autismo de la prueba posttest la categoría más mencionada sigue siendo la Dificultad Socio-Comunicativa (72,41%) seguida de los Comportamientos Repetitivos (48,28%), que durante la prueba pretest sólo fueron mencionados una vez.

A14: Trastorno que afecta a la vida cotidiana, relaciones sociales y movimientos repetitivos o lenguaje distorsionado desde que son niños.

*A15: Un trastorno mental que se diagnostica a partir de los 18 meses, en donde el usuario sufre de problemas de integración social y **comportamientos repetitivos**.*

La categoría Cerebro o neurología, ha sido la siguiente categoría más mencionada (37,93%).

A16: Son trastornos neurológicos ya que afectan al cerebro y duran toda la vida.

La categoría catalogada como “Otros” también ha sido registrada un 37,93% de veces, haciendo mención, por ejemplo, a la prevalencia o la empatía.

A12: Trastorno mental que sufren más los hombres que las mujeres, ha ido apareciendo en más personas a lo largo del tiempo. No se cura y puede estar generado por causas biológicas o ambientales. Afecta en la comunicación e interacción con las personas.

*A20: Trastorno en el que el afectado muestra problemas en las relaciones sociales, la comunicación o la **empatía**.*

Destacar que la categoría de Déficit no ha sido mencionada por ningún participante y la categoría de Dificultades Cognitivas dos veces durante la prueba pretest y una única vez en la prueba postest.

Al comparar ambas pruebas se puede observar que la categoría que hace referencia al desarrollo no fue señalada en la prueba pretest, sin embargo un 27,59% lo mencionó en la prueba postest

A23: Es un trastorno mental que se desarrolla en la infancia y afecta al desarrollo. Dificulta a las personas relacionarse, son muy maniáticas y rutinarias.

La categoría de Intereses Restringidos tampoco fue mencionada durante la prueba pretest, mientras que en la prueba postest dos personas hicieron referencia a la misma.

*A10: Personas con problemas para comunicarse y entender, movimientos estereotipados y monotonía, **intereses restringidos**, les pueden molestar los ruidos y las luces.*

*A24: Las personas que lo sufren realizan acciones repetitivas, dificultades para relacionarse y **tienen mucho interés sobre algún tema**.*

La categoría que recoge los comportamientos repetitivos aumenta un 44,83%, las referencias hacia el cerebro un 20,69% y el concepto de que el TEA es un espectro diverso aumenta un 10,34% durante la prueba posttest en comparación con la prueba pretest.

*A8: Es un trastorno mental crónico que se diagnostica en la primera infancia y afecta a las personas en sus relaciones sociales y su día a día, puesto que son personas con una gran dificultad para comprender y expresarse. Además, **aunque presentan rasgos comunes, pero en distintos grados de gravedad la afectación es variable y se muestra en un espectro.***

Las categorías que recogen la falta de interés social y las confusiones con otro desorden disminuyen de manera notable tras la formación, un 37,93% y un 17,24%, destacando que las categorías de timidez y déficit pasan de representar un 13,8% y un 20,6% de la muestra, respectivamente en la prueba pretest, a no obtener ningún puntaje en la prueba posttest.

5.1.2 Resultados asociados a la pregunta ¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?

Se comienza el análisis señalando los resultados obtenidos en la prueba pretest y la prueba posttest, teniendo en cuenta; el número de menciones, Relative Manifest Effect Size y Absolute Manifest Effect Size (Tabla 14)

Mostrando después de forma gráfica los resultados comparativos del número de menciones de las categorías en ambas pruebas (Imagen 8)

Tabla 14

Comparativa pretest-postest a la pregunta, ¿Cuáles son dos retos a los que las personas con tea se enfrentan?

CATEGORIAS	N° de menciones		Relative Manifest Effect Size %		Absolute Manifest Effect Size % (N=29)	
	PRE	POS	PRE (n=63)	POS (n=70)	PRE	POS
1. Empleo	10	17	15,87	24,29	34,48	58,62
2. Educación	2	1	3,17	1,43	6,9	3,45
3. Discriminación	7	5	11,11	7,14	24,14	17,24
4. Dificultades socio-comunicativas	5	17	7,93	24,29	17,24	58,62
5. Relaciones familiares/relaciones románticas	5	6	7,93	8,57	17,24	20,69
6. Dificultades del lenguaje	0	1	0	1,43	0	3,45
7. Falta de interés social	13	11	20,63	15,71	44,83	37,93
8. Autorregulación	1	2	1,58	2,86	3,45	6,9
9. Dependencia	4	2	7,93	2,86	13,79	6,9
10. Confusión	3	0	4,76	0	10,35	0
11. En blanco/No sabe	2	0	3,17	0	6,9	0
12. Otros	10	8	15,87	11,43	34,48	27,59

Relative Manifest Effect Size, representa el número de veces que ha sido mencionada cada categoría, dividido por el número total de veces que las 12 categorías han sido mencionadas (n=63, n=70).

Absolute Manifest Effect Size, representa el número de veces que ha sido mencionada cada una de las categorías, dividido por el número total de participantes (N=29).

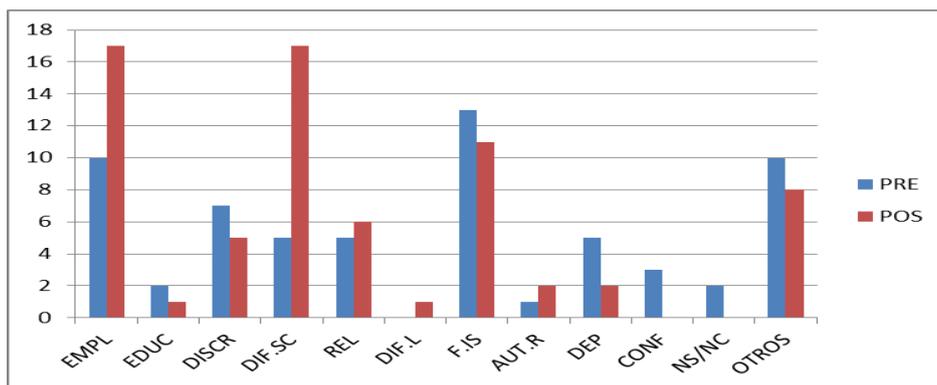


Imagen 8. Comparativa pretest-postest nº de menciones de las categorías. Respuestas a la pregunta ¿Cuáles son dos retos a los que las personas con tea se enfrentan?

Categorías: EMPL=Empleo, EDUC= Educación, DISCR= Discriminación, DIF.SC= Dificultad Socio-comunicativa, REL= Relaciones familiares/relaciones románticas, DIF.L= Dificultades Lingüísticas, F.IS= Falta de Interés Social, AUT.R= Autorregulación, DEP=Dependencia, CONF=Confusión, NS/NC= No sabe/No contesta, O=Otros.

Centrándonos en el análisis de la prueba pretest, se puede observar que la categoría más mencionada es la Falta de Interés social (44,83%), seguida del Empleo (34,48%) y la Discriminación (24,14%).

A19: No querer convivir en sociedad.

A10: Incorporación al mundo laboral (entrevistas, comunicarse con los compañeros...)

A20: En la integración social, tanto en la búsqueda de trabajo como estudios. Falta de oportunidades.

Respuestas que encajaban en la categoría de Otros, representan un 34,48% de la muestra.

A26: Superarse a sí mismos con el tiempo y notar cambios en su evolución

A28: Sentirse bien con ellos mismos.

Las dificultades socio-comunicativas, relaciones familiares y románticas y la dependencia representaron un 17,24% de la muestra.

A22: La sociabilidad. La comunicación.

A25: Tener una vida como la de otros adultos, trabajo, hijos... Poder valerse de sí mismos (independencia)

A29: Dependencia de otra persona adulta. Dificultad para integrarse en la sociedad.

Las categorías menos mencionadas fueron la Educación y la Autorregulación con un 6,9% y un 3,45% respectivamente. Las dificultades de lenguaje no fueron mencionadas por ninguna persona de las que integraba la muestra.

Dos personas dejaron la respuesta en blanco y tres confundieron con otro trastorno, como por ejemplo;

A15: Integración social. Déficit de atención.

Haciendo referencia a la prueba posttest, las categorías más mencionadas fueron; Empleo y Dificultades Socio-Comunicativas con un 58,62%

A13: Llegar a conseguir un empleo cuando son adultos.

A24: La socialización, debido a sus problemas de comunicación.

Seguidas la Falta de Interés Social, con un 37,93%.

A27: No relacionarse con el resto de las personas.

La categoría denominada Otros, las Relaciones familiares/Relaciones románticas y la discriminación son las siguientes categorías más mencionadas con un 27,59%, un 20,69% y un 17,24%, respectivamente.

A22: Las relaciones personales. Su propio desarrollo cognitivo.

A5: El momento de trabajar, que no están bien integrados y no se conoce bien lo que es el TEA. A la hora de convivir con otras personas ya que tienen ciertas "manías" y esto lo puede dificultar.

Las categorías de Autorregulación y Dependencia no fueron apenas mencionadas (6,9%), Educación y Dificultades en el Lenguaje se mencionaron una vez, no hubo ninguna respuesta en blanco ni confusión con otro Trastorno.

Comparando la prueba pretest y la postest cabe destacar que la categoría Dificultades Socio-Comunicativas y Empleo aumentan en la prueba posterior un 41,38% y un 24,14% respectivamente, en relación con los datos obtenidos en la prueba previa.

El resto de categorías permanecen más o menos parejas, aumentando ligeramente el número de menciones a las categorías de Relaciones familiares/Relaciones románticas, Dificultades del lenguaje y Autorregulación en la prueba postest con respecto a la prueba pretest.

Disminuyen un 6,9% las menciones de las categorías de Discriminación, Falta de Interés Social, Dependencia y Otros en la prueba postest con respecto a la prueba pretest, y un 3,45 la categoría Educación.

Las categorías Confusión y No sabe/ No contesta no obtuvieron ningún puntaje en la prueba posterior, cuando en la prueba previa habían supuesto un 10,35% y un 6,9% respectivamente.

5.2 SOCIAL DISTANCE SCALE. ESCALA DE DISTANCIA SOCIAL

Como podemos observar en la Tabla 15, tanto en la prueba pretest como en la postest, el estigma aumenta a medida que se incrementa el nivel de intimidad.

Refiriéndonos a la puntuación total, esta puede oscilar entre 174 y 696, siendo menor el estigma asociado al trastorno cuanto más baja sea la puntuación. En la prueba pretest la puntuación total es de 297 y en la prueba postest 291, ambas puntuaciones son relativamente bajas.

Teniendo en cuenta la totalidad de la puntuación en cada Ítem, y que la muestra es de 29 personas, el puntaje más bajo que puede obtener un Ítem es 29 y el más alto 116. Los participantes muestran por lo general un nivel bajo de estigma en ambas pruebas, exceptuando en la última cuestión “*Entablar una relación de pareja con una persona con autismo*” que el nivel de distancia social que manifiestan las personas que integran la muestra es bastante elevado.

En base a estos resultados podemos observar, que el estigma asociado al TEA apenas ha variado tras implementar el programa de formación, habiendo disminuido de una manera muy sutil, reduciéndose en 6 puntos en la prueba postest con respecto a la prueba pretest. Comparando la prueba postest con la prueba pretest, un 31,03% de la muestra aportó datos

que indicaban un menor estigma asociado al trastorno, y un mismo porcentaje de la muestra indicó un incremento del estigma en la prueba posttest comparado con la prueba pretest. El 37,93% de la muestra mantuvo el mismo puntaje en ambas pruebas.

Pudiendo oscilar la puntuación por participante de 6 a 24, durante la prueba pretest se obtuvo una media de $M=10,24$ por participante, y en la prueba posttest se redujo muy ligeramente a $M=10,03$.

Haciendo referencia a las diferentes cuestiones, el Ítem 1, "*Estar al lado de una persona con autismo*" es el que obtiene un puntaje más bajo tanto en la prueba pretest como en la posttest, manteniéndose con una puntuación total de 35 en ambas pruebas. Siendo el Ítem 6, "*Entablar una relación de pareja con una persona con autismo*" el que obtiene el mayor puntaje en la prueba pretest y en la posttest, disminuyendo ligeramente en la prueba posttest con 85 puntos, en contraposición a los 88 de la prueba pretest.

Los Ítems 2 y 3; "*Pasar la tarde socializando con una persona con autismo*" y "*Realizar un proyecto de colaboración con una persona con autismo*" obtienen un puntaje bajo disminuyendo de una forma leve en la prueba posttest, en dos y tres puntos respectivamente.

Los Ítems 4 y 5; "*Ser amigo/a de una persona con autismo*" y que "*Una persona de tu familia entable una relación de pareja con una persona con autismo*" aumentan en un punto en la prueba posttest en relación con la prueba pretest.

Tabla 15

Comparativa de la prueba previa con la prueba posterior. Social Distance Scale

PAR T.	P1		P2		P3		P4		P5		P6		TOTAL		
	PRE	POS	PRE	POS	C										
A1	2	1	1	1	1	1	1	1	2	2	3	3	10	9	-1
A2	1	1	2	2	1	1	1	1	1	1	2	2	8	8	0
A3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	6	6	0
A4	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	3	2	13	9	-4
A5	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	2	8	7	-1
A6	2	2	2	2	1	1	3	2	3	3	3	3	14	13	-1
A7	1	1	1	1	2	2	1	2	2	2	3	3	10	11	1
A8	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2	3	3	10	10	0
A9	2	2	2	2	1	1	2	2	2	1	3	3	12	11	-1
A10	1	1	1	1	2	2	3	2	2	2	3	3	12	11	-1
A11	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	7	7	0
A12	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2	3	3	10	10	0
A13	1	1	2	2	2	2	1	1	3	3	4	4	13	13	0
A14	1	1	2	1	2	2	2	2	3	3	4	4	14	13	-1
A15	1	1	1	1	2	2	1	2	3	3	4	4	12	13	1
A16	1	3	2	2	1	1	2	2	2	1	4	4	12	13	1
A17	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	3	8	8	0
A18	2	2	2	2	1	1	2	2	1	1	1	1	9	9	0
A19	1	1	2	1	1	1	2	1	2	2	4	4	12	10	-2
A20	2	2	2	2	3	2	2	2	1	3	3	4	13	15	2
A21	1	1	2	2	1	1	1	2	1	3	2	3	11	12	1
A22	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	3	3	8	9	1
A23	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	4	4	10	11	1
A24	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	9	9	0
A25	1	1	2	2	1	1	1	1	1	1	2	2	8	8	0
A26	1	1	1	2	2	2	1	1	1	1	3	3	9	10	1
A27	1	1	1	1	2	2	1	2	2	2	3	3	10	11	1
A28	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	4	1	10	6	-4
A29	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1	9	9	0
TOT AL	35	35	41	39	40	37	43	44	50	51	88	85	297	291	-6

5.3 ESCALA DE CONCIENCIA DEL AUTISMO

Para realizar el siguiente análisis primero vamos a comparar los puntajes obtenidos en cada ítem tanto en la prueba pretest como en la postest (Tabla 16).

Después analizaremos las puntuaciones totales obtenidas por cada participante, comparando los resultados obtenidos en la prueba postest en relación con la prueba pretest (Tabla 17).

Pudiendo obtener una puntuación total que oscila entre -696 y 696, las personas que integran la muestra han obtenido un puntaje a nivel global de 216 en la prueba pretest y 318

en la prueba postest, incrementándose en 102 el puntaje global obtenido durante la prueba postest en relación con la prueba pretest.

Pudiendo obtener un puntaje por participante que oscila entre -24 y 24, las personas que integran la muestra obtienen $M=7,44$ durante la prueba pretest y $M=10,96$ durante la prueba postest. Haciendo visible un aumento en el conocimiento tras la aplicación del Programa de Formación.

Tabla 16

Resultados obtenidos en la prueba pretest, la prueba postest y su comparativa, a las diferentes cuestiones que evalúan la conciencia del autismo.

CUESTIONES	PRETEST	POSTEST	COMPARACIÓN
1. El autismo se diagnostica con más frecuencia en hombres que en mujeres.	-8	44	52
2. Los niños y niñas con autismo no muestran apego hacia sus progenitores o cuidadores.	21	1	-20
3. Las personas con autismo no son cooperativas de forma deliberada.	3	-11	-14
4. Las personas autistas pueden ir a la universidad.	45	38	-7
5. Hay una forma de intervención única que funciona para todas las personas con autismo.	33	36	3
6. El autismo se puede diagnosticar antes de los 15 meses de edad.	-2	40	42
7. Con el tratamiento adecuado, la mayoría de los niños diagnosticados con autismo superan el trastorno.	-3	40	43
8. Las personas con autismo pueden mostrar afecto.	42	27	-15
9. La mayoría de las personas con autismo tienen poca inteligencia.	49	42	-7
10. Los niños y niñas con autismo cuando crecen son adultos con autismo.	0	38	38
11. Las personas con autismo tienden a ser violentas.	19	21	2
12. Las personas con autismo generalmente no están interesadas en hacer amigos.	17	2	-15
TOTAL	216	318	102

Destacar que durante la prueba pretest un 34,48% de la muestra declaró estar en desacuerdo o totalmente en desacuerdo con la afirmación de que “*el autismo se diagnostica*

con más frecuencia en hombres que en mujeres”. Mientras que en la prueba posttest un 86,2% de la muestra manifestó estar totalmente de acuerdo o de acuerdo con la misma.

Las cuestiones que afirman que; *“el autismo se puede diagnosticar antes de los 15 meses de edad”* y que *“con el tratamiento adecuado, la mayoría de los niños diagnosticados con autismo superan el trastorno”* pasaron de tener en la prueba pretest dos de los puntajes más bajos, (-2 y -3, respectivamente) a dos de los más altos en la prueba posttest (40). Durante la prueba pretest un 65,51% de la muestra declaró que no estaba ni de acuerdo ni en desacuerdo con la afirmación que sostiene que *“el autismo se puede diagnosticar antes de los 15 meses de edad”* y un 20,68% de la muestra atestigua estar de acuerdo, mientras que en la prueba posttest un 89,65% de la muestra se declara en desacuerdo o totalmente en desacuerdo.

Con respecto a la afirmación, *“con el tratamiento adecuado, la mayoría de los niños diagnosticados con autismo superan el trastorno”* durante la prueba pretest un 75,86% de la muestra informó que o bien no estaba ni de acuerdo ni en desacuerdo o declaró estar de acuerdo con esta afirmación. Durante la prueba posttest el 86,2% de la muestra manifestó estar desacuerdo o totalmente en desacuerdo con la misma.

La siguiente cuestión a destacar es la que mantiene que *“los niños y niñas con autismo cuando crecen son adultos con autismo”*. El 58,62% de la muestra expresó durante la prueba pretest no encontrarse ni de acuerdo ni en desacuerdo con esta afirmación y el 24,13% de la muestra enunció estar en desacuerdo con la misma. En la prueba posttest un 79,31% de la muestra identificó estar totalmente de acuerdo o de acuerdo con esta cuestión.

Varios han sido los Ítems que han obtenido un puntaje más bajo durante la prueba posttest comparado con la prueba pretest. La cuestión que sostiene que *“los niños y niñas con autismo no muestran apego hacia sus progenitores o cuidadores”* es en la que este decrecimiento ha sido mayor. Un 41,37% de la muestra durante la prueba posttest ha declarado estar totalmente de acuerdo o de acuerdo con esta afirmación, mientras que en la prueba pretest fue el 20,68% de la muestra la que manifestó estar de acuerdo o totalmente de acuerdo con la misma.

Le siguen las cuestiones que afirman que; *“las personas con autismo pueden mostrar afecto”*, *“las personas con autismo generalmente no están interesadas en hacer amigos”* y *“las personas con autismo no son cooperativas de forma deliberada”*, que obtienen entre 14 y 15 puntos menos en la prueba posttest con respecto a la prueba pretest.

Con respecto a la disminución en el puntaje en la cuestión que mantiene que *“las personas con autismo pueden mostrar afecto”* reseñar que se produce porque más de la mitad de la muestra en la prueba pretest enunció estar totalmente de acuerdo con esta afirmación, mientras que en la prueba posttest estas personas indicaron estar de acuerdo o ni de acuerdo ni desacuerdo.

Durante la prueba pretest en el Ítem que referencia que *“las personas con autismo generalmente no están interesadas en hacer amigos”*, un 58,62% de las personas que integran la muestra se declararon en desacuerdo o totalmente en desacuerdo, mientras que en la prueba posttest las personas que declararon lo mismo, pasaron a representar el 48,27%.

Respecto a la afirmación que sostiene que *“las personas con autismo no son cooperativas de forma deliberada”* durante la prueba pretest un 34,48% de la muestra apuntaló estar en desacuerdo o totalmente en desacuerdo, en la prueba posttest este porcentaje disminuye siendo un 24,13% de la muestra el que expone estar en desacuerdo.

Tabla 17

Puntuaciones de los participantes durante la prueba pretest, prueba postest y su comparativa en la escala que mide la conciencia del autismo.

PARTICIPANTES	PRETEST	POSTEST	COMPARATIVA
A1	2	10	8
A2	5	9	4
A3	8	14	6
A4	2	11	9
A5	11	18	7
A6	8	12	4
A7	5	12	7
A8	10	18	8
A9	5	7	2
A10	12	10	-2
A11	8	2	-6
A12	11	13	2
A13	8	7	-1
A14	3	11	8
A15	8	18	10
A16	4	-2	-6
A17	15	15	0
A18	5	10	5
A19	4	10	6
A20	10	10	0
A21	8	8	0
A22	9	6	-3
A23	12	21	9
A24	9	18	9
A25	13	16	3
A26	2	10	8
A27	8	14	6
A28	-3	-6	-3
A29	14	16	2
TOTAL	216	318	102

En base a los datos que nos proporciona la Tabla 18 podemos observar cómo un 68,96% de la muestra mejora la puntuación obtenida en esta escala en un mayor o menor grado. Un 20,68% obtiene un menor puntaje en la prueba postest y un 10,34% permanece con la misma puntuación en ambas pruebas. Habiendo un incremento de 3,52 puntos de media en la prueba postest con respecto a la prueba pretest, pasando de representar la media por participante $M=7,44$ durante la prueba pretest y $M=10,96$ durante la prueba postest.

5.4 PREGUNTAS ESPECÍFICAS PARA EVALUAR LOS OBJETIVOS DE APRENDIZAJE

El análisis de los resultados en este punto se realizará comparando de manera porcentual las respuestas que han sido ofrecidas a cada pregunta durante la prueba pretest con respecto a la prueba postest.

La primera pregunta, *¿Cuántos trastornos diferentes del espectro del autismo hay en el DSM-5?* cuenta con cuatro opciones de respuesta; (a) 1, (b) 3, (c) 5 y (d) 10

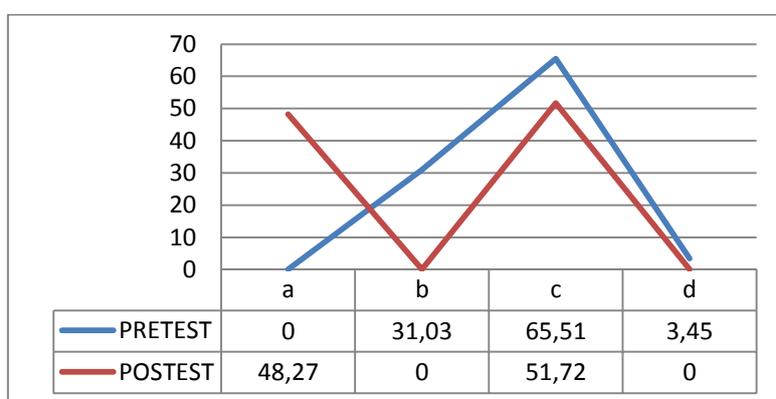


Imagen 9. Resultados de la prueba previa y la prueba posterior a la pregunta *¿Cuántos trastornos diferentes del espectro del autismo hay en el DSM-5?*

(a) 1, (b) 3, (c) 5 y (d) 10

Durante la prueba pretest ninguna persona de las que integraba la muestra reconoció el TEA como un trastorno único en el DSM-5, pasando a representar un 48,27% de la muestra durante la prueba postest aquellas personas que declararon que sólo existe un trastorno diferente del espectro del autismo en el DSM-5.

Un 65,51% y un 51,72% afirmaron que son cinco los trastornos diferentes del espectro del autismo en el DSM-5 durante la prueba pretest y la postest, respectivamente.

Durante la prueba pretest un 31,03% de la muestra expuso que los trastornos diferentes del espectro del autismo en el DSM-5 eran tres, y una persona declaró que eran 10, en contraposición con la prueba postest que ningún participante eligió estas dos opciones.

Haciendo referencia a la segunda cuestión con opción de multi-respuesta, *¿Qué causa el autismo?*

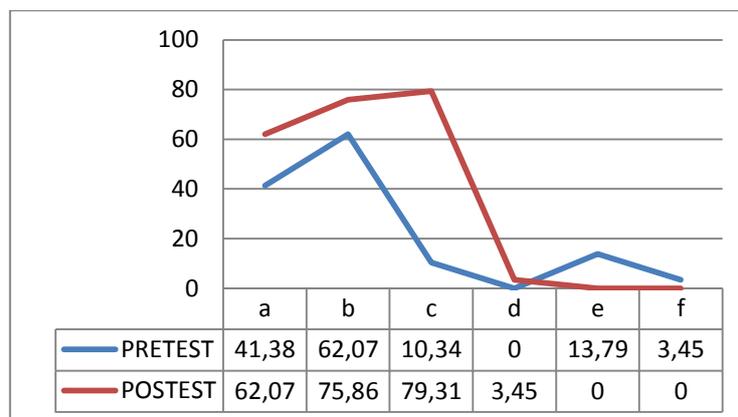


Imagen10. Resultados de la prueba previa y la prueba posterior a la pregunta *¿Qué causa el autismo?*

(a) Genes transmitidos de padres a hijos. (b) Nuevos cambios (mutaciones) en los genes de niños y niñas afectados. (c) Factores ambientales, como toxinas y contaminación. (d) Vacunas. (e) Crianza negativa. (f) Otro (escriba su respuesta)

La causa más mencionada en ambas pruebas es la que hace referencia a nuevos cambios (mutaciones) en los genes de niños y niñas afectados, representando el 62,07% y el 75,86% de la muestra durante la prueba pretest y la postest, respectivamente.

La causa que atribuye el TEA a los genes transmitidos de padres a hijos también tiene una representación muy elevada en ambas pruebas, suponiendo el 41,38% y el 62% de la muestra durante la prueba pretest y la postest, respectivamente.

Los factores ambientales como las toxinas y la contaminación no fueron apenas atribuidos como causa del autismo durante la prueba pretest (10,34%), sin embargo en la prueba postest supusieron un 79,31% de la muestra.

Una persona señaló las vacunas como causantes del autismo durante la prueba postest y ninguna en la prueba pretest. La crianza negativa no fue declarada como causa del autismo por ningún participante durante la prueba postest en contraposición a la prueba pretest en la que un 13,79% lo atribuyó como causa.

Una persona marcó la casilla de otros durante la prueba pretest manifestando como causa principal del autismo *“el miedo a relacionarse con otras personas”*.

Refiriéndonos a la pregunta 3 *¿En qué tipo de familias se diagnostica más frecuentemente el autismo?*

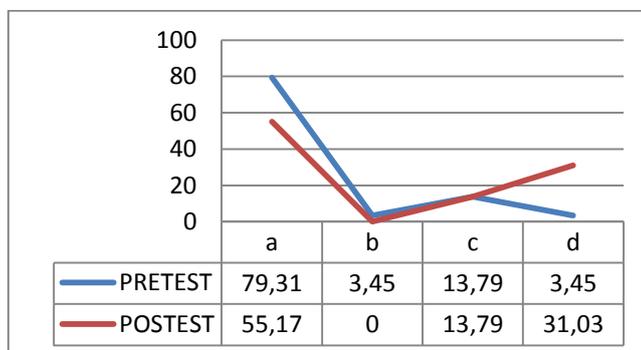


Imagen11. Resultados de la prueba previa y la prueba posterior a la pregunta *¿En qué tipo de familias se diagnostica más frecuentemente el autismo?*

(a) El autismo se diagnostica con la misma frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo bajo o alto. (b) El autismo se diagnostica con mayor frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo bajo. (c) El autismo se diagnostica con mayor frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo alto. (d) El autismo solo se diagnostica más a menudo entre familias con un nivel socioeconómico y educativo alto en los países donde las personas más ricas tienen un mejor acceso al cuidado de la salud.

Los mayores porcentajes durante la prueba pretest y la prueba postest han sido obtenidos por la afirmación que constataba que *“El autismo se diagnostica con la misma frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo bajo o alto”*, suponiendo un 79,31% y un 55,17% durante la prueba pretest y la prueba postest, respectivamente. Una persona referenció durante la prueba pretest que *“El autismo se diagnostica con mayor frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo bajo”*, y ningún participante lo hizo durante la prueba postest.

Un 13,79% de la muestra reseñó que *“El autismo se diagnostica con mayor frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo alto”*, en ambas pruebas. Siendo coincidentes las personas que declararon esto en ambas pruebas.

Durante la prueba pretest sólo una persona consideró que *“El autismo solo se diagnostica más a menudo entre familias con un nivel socioeconómico y educativo alto en los países donde las personas más ricas tienen un mejor acceso al cuidado de la salud”*, frente al 31,03% que manifestó ese pensamiento en la prueba postest.

Para finalizar se analiza la última pregunta que formula lo siguiente: *¿Qué tipo de personas tienden a tener más rasgos autistas?*

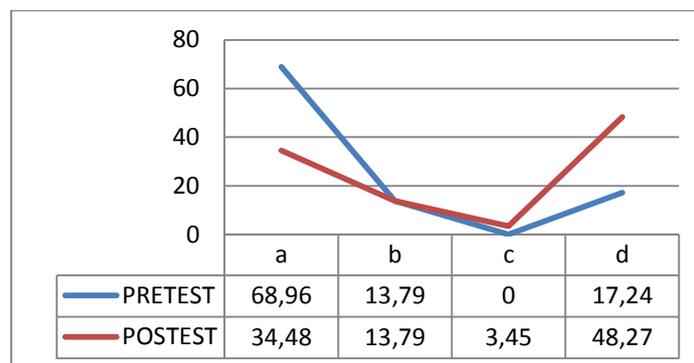


Imagen12. Resultados de la prueba previa y la prueba posterior a la pregunta. *¿Qué tipo de personas tienden a tener más rasgos autistas?*

(a) Personas con inteligencia superior a la media. (b) Personas con inteligencia promedio. (c) Personas con inteligencia por debajo del promedio. (d) Sólo las personas con autismo tienen rasgos autistas.

Sorprendentemente, durante la prueba pretest un 68,96% de la muestra manifestó que las personas que tienden a tener más rasgos autistas son *“personas con inteligencia superior a la media”* y ninguna referenció que las personas que tienden a tener más rasgos autistas son *“personas con inteligencia por debajo del promedio”*. En la prueba posttest, el número de personas que declaró que las personas que tienden a tener más rasgos autistas son *“personas con inteligencia superior a la media”* disminuyó notablemente con respecto a la prueba pretest con un 34,48% y una persona apuntó que eran las personas con inteligencia por debajo del promedio las que tienden a tener más rasgos autistas.

La respuesta *“Sólo las personas con autismo tienen rasgos autistas”*, representó un 17,24% de la muestra durante la prueba pretest y un 48,27% en la prueba posttest.

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y APORTACIONES

6.1 CONCLUSIONES

El objetivo último de la presente investigación es facilitar la inclusión de las personas con TEA en todos los ámbitos sociales durante todas las etapas que abarca el ciclo vital. Para podernos acercar a la consecución de este objetivo, se plantean una serie de objetivos específicos, más concretos y cuantificables, que nos ayudan a determinar si mediante la aplicación de un breve Programa de Formación acerca del TEA conformado por 48 diapositivas, se ha evidenciado algún cambio en las creencias, el conocimiento y estigma asociado a las personas en el espectro.

Refiriéndonos a los resultados obtenidos en la codificación de las dos preguntas abiertas que nos revelan las creencias de la muestra sobre el Trastorno del Espectro Autista y los retos a los que deben enfrentarse cuando son personas adultas; *¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?*, *¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?* Podemos observar que la categoría Falta de Interés Social es la más mencionada durante la prueba pretest. Representando un 58,62% en la pregunta *¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?*, durante la prueba postest, este porcentaje disminuye notablemente obteniendo una representación del 20,69%.

En la cuestión *¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?* la Falta de Interés Social también simboliza una importante parte de la muestra, contando con un 44,83% en la prueba pretest y un 37,95% en la prueba postest. Siendo porcentajes más elevados que los obtenidos en la investigación previa. En futuras intervenciones que pretendan reducir el estigma asociado a este trastorno, sería conveniente realizar un mayor énfasis en desmitificar este punto, ya que es de esperar que se realicen menos esfuerzos por facilitar la inclusión y la sociabilidad de las personas en el espectro, si se mantiene la creencia de que estas personas no quieren o no sienten ningún interés por estar incluidas.

Apuntando a la categoría Dificultad Socio-Comunicativa, las menciones a la misma durante las respuestas ofrecidas a la pregunta *¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?* Representaron un 22,34% en la prueba pretest, aumentando

hasta el 48,28 durante la prueba postest. En relación a la segunda pregunta; *¿Cuáles son dos retos a los que las personas adultas con TEA se enfrentan?*, también se produjo un importante incremento en la prueba postest si lo relacionamos con la prueba pretest, pasando de figurar en un 24,29% a un 58,62%, corroborando los resultados obtenidos en la investigación previa de Gillespie-Lynch et al. (2015), que sostenían que la participación en la formación era asociada a mencionar con una mayor frecuencia las dificultades de comunicación social.

Contrariamente a los resultados obtenidos en las investigaciones que preceden al presente estudio, la categoría Dependencia obtuvo porcentajes muy bajos tanto en la prueba pretest como en la postest, siendo 13,79% y 6,9%, respectivamente. Sin embargo, se ratifican los resultados obtenidos en la investigación previa, que manifiestan que la participación en la formación se relaciona con una disminución en la frecuencia de mencionar la dependencia como un desafío que enfrentan las personas adultas con autismo.

La categoría Discriminación obtuvo porcentajes bastante elevados durante la investigación previa, en el presente estudio no ha obtenido un porcentaje bajo, pero tampoco demasiado reseñable, ya que se manifiesta durante la prueba pretest y la prueba postest, con un 24,24% y un 17,24% respectivamente, yendo por detrás de la Falta de Interés Social, las Dificultades Socio-Comunicativas, Empleo y durante la prueba postest de las Relaciones familiares/relaciones románticas.

La categoría Empleo, obtuvo porcentajes muy poco reseñables en la investigación previa, sin embargo, en el presente estudio, ha representado un 34,48% durante la prueba previa y un 58,62% en la prueba posterior. Este incremento puede deberse al momento del ciclo vital que atraviesa la muestra con la que hemos trabajado, ya que con edades comprendidas entre los 18 y los 35 años la muestra se encuentra en la coyuntura o próxima coyuntura de ser empleados o generar empleo.

Haciendo referencia a los datos obtenidos en la prueba de medición del estigma, *Social Distance Scale*, los puntajes obtenidos en esta escala tras la aplicación del Programa de Formación disminuyen sutilmente, evidenciando una leve mejora en el estigma asociado al trastorno.

Teniendo en cuenta que el puntaje total que se podía obtener oscilaba entre 174 y 696, los puntajes obtenidos tanto en la prueba pretest como en la postest se podrían considerar bajos, siendo 297 en la prueba pretest y 291 en la postest.

En términos globales, la puntuación total disminuye en 6 puntos, y la media por participante pasa de $M=10,24$ durante la prueba pretest a $M=10,03$ en la prueba postest,

haciendo visible el ligero decrecimiento en el estigma tras la implementación del Programa de Formación al que se hace referencia anteriormente.

Como en la investigación de Gillespie-Lynch et al. (2015), el estigma asociado con tener una relación romántica con alguien en el espectro, ha sido el más elevado de todas las otras formas de estigma, durante la prueba pretest y la postest. Revelando que el estigma crece a medida que aumenta el nivel de intimidad.

Refiriéndonos a las diferentes cuestiones que conforman esta escala, resaltar que el estigma decrece tras aplicar el Programa de Formación en las siguientes cuestiones; *“pasar la tarde socializando con una persona con autismo”*, *“realizar un proyecto de colaboración con una persona con autismo”* y *“entablar una relación de pareja con una persona con autismo”*. Aumentando en un punto el estigma en los ítems que enuncian; *“Ser amigo/a de una persona con autismo”* y que *“Una persona de tu familia entable una relación de pareja con una persona con autismo”*. Permaneciendo el puntaje inalterado en la primera cuestión, *“Estar al lado de una persona con autismo”*.

Por último, se matizan los resultados obtenidos en la Escala de Conciencia del Autismo y las Preguntas Específicas para Evaluar los Objetivos de Aprendizaje.

Haciendo referencia a la escala de conciencia del autismo, aumenta en 102 puntos durante la prueba postest en comparación con la prueba pretest. Pudiendo obtener un puntaje que oscila entre -24 y 24, las personas que integran la muestra obtienen $M=7,44$ durante la prueba pretest y $M=10,96$ durante la prueba postest. Denotando un aumento en el conocimiento tras implementar el Programa de Formación.

Destacar que las cuestiones que se relacionan con la incapacidad de mostrar afecto y con la falta de interés social son las que han reducido su puntaje durante la prueba postest, lo que denota que en futuras intervenciones se deben reforzar estos puntos, remarcando que aun con las dificultades socio-comunicativas y la capacidad empática alteradas, estas personas son capaces de mostrar afecto y tienen interés social, aunque sus comportamientos demostrativos puedan resultar diferentes.

Respecto a las preguntas específicas de aprendizaje, la idea de que en el DSM-5 el Trastorno del Espectro Autista se considera un trastorno único, pasa de no obtener ninguna representación en la prueba pretest a obtener un 48,27% en la prueba postest. Pudiendo deberse, a que se considera que las respuestas ofrecidas a esta pregunta fueron bastante

azarosas durante la prueba pretest, ya que la mayoría de integrantes de la muestra no conocían lo que era el DSM-5 hasta recibir la formación.

En referencia a la cuestión que atiende la etiología, las vacunas no obtuvieron apenas representación en ambas pruebas, en contraposición a los resultados que revelan los datos de la investigación de Gillespie-Lynch et al. (2015), seguramente por la campaña anti-vacunas más intensa que se ha producido en EEUU con respecto al asunto de que son provocadoras de autismo. La opción de respuesta que se refiere a los factores ambientales como causa del autismo aumenta en un 68,97% en la prueba posttest en relación con la prueba pretest. La crianza negativa fue la opción elegida por la muestra en un 13,74% durante la prueba pretest y no obtuvo ningún puntaje en la prueba posttest. Las opciones de respuesta; genes transmitidos de padres a hijos y mutaciones en los genes obtuvieron mucha representación en ambas pruebas. Una persona aportó durante la prueba pretest, que consideraba que la causa del autismo era *“el miedo a relacionarse con otras personas”*. Poniendo el foco de la causa del autismo en la voluntariedad o la incapacidad de gestionar emociones de la persona que padece TEA.

La siguiente pregunta cuestiona en qué tipo de familias se diagnostica más frecuentemente el autismo. Un 13,79% de la muestra reseñó que el autismo se diagnostica con mayor frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo alto, en ambas pruebas. Siendo coincidentes las personas que declararon esto. Durante la prueba pretest sólo una persona consideró que el autismo solo se diagnostica más a menudo entre familias con un nivel socioeconómico y educativo alto en los países donde las personas más ricas tienen un mejor acceso al cuidado de la salud, frente al 31,03% que manifestó este pensamiento en la prueba posttest.

Por último, nos referimos a la última cuestión que plantea la inteligencia asociada a las personas con rasgos autísticos. Durante la prueba pretest un 68,96% de la muestra vinculó los rasgos autísticos con una alta inteligencia y sólo un 17,24% asoció que sólo las personas con autismo tienen rasgos autísticos. No obstante en la prueba posttest fue un 48,27% de la muestra la que reseñó que sólo las personas con autismo tienen rasgos autísticos y la idea de que los rasgos autísticos van ligados a una alta inteligencia pasó a representar un 17,24% de la sección. Contrariamente a la investigación previa, ningún participante asoció el TEA a una baja inteligencia. En mi opinión, el elevado porcentaje de personas que asoció el autismo a una alta inteligencia durante la prueba pretest, puede deberse a que los medios de comunicación y las producciones de ficción, se han centrado en mostrar y caricaturizar a aquellas personas en el espectro que poseen inteligencias y talentos únicos.

6.2 LIMITACIONES Y APORTACIONES

En este tipo de investigación, la fiabilidad y la validez de los resultados está íntimamente ligada al rigor que se haya mantenido durante el proceso, tanto en el traspaso de datos, tarea minuciosa que se debe realizar prestando la mayor atención para que no se produzca ningún fallo en el vertido, como en su subsiguiente análisis.

La subjetividad a la hora de asignar los códigos en el estudio de las cuestiones abiertas también es un factor reseñable, los resultados podrían verse alterados si otra persona asignase los códigos, ya que se pueden dar distintas interpretaciones dependiendo de la persona que los designe.

La deseabilidad social es otro componente a tener en cuenta, los participantes han podido verse influenciados en el momento de ofrecer sus respuestas por aquello que hayan podido esperar que era deseable que pensarán.

El limitado número de personas que integraban la muestra ha ocasionado que las variables no resultasen discriminativas. Aplicar las pruebas e implementar el Programa de Formación en más muestras y de mayor variedad (otras especialidades con mayor concurrencia masculina), hubiese aportado una mayor riqueza a los resultados. Una formación en línea como la que propone Gillespie-Lynch et al. (2015), habría facilitado el poder abarcar un mayor número de integrantes en la muestra.

El presente estudio, aporta continuidad y amplía la información referente al conocimiento y estigma del Trastorno del Espectro Autista en una línea de investigación ya creada en EEUU.

Del mismo modo que la investigación de Gillespie-Lynch et al. (2015), complementa la de Campbell et.al (2011), la presente investigación completa el estudio de Sahagún (2017).

La compañera Sahagún realiza las mismas cuestiones abiertas que se realizan en la investigación de Campbell et.al (2011), y lo aplica a una muestra de estudiantes de la ESO y otra de estudiantes universitarios, además en la muestra de estudiantes añade la pregunta *¿Cómo crees que es la inclusión de estos alumnos en la Universidad?* El presente estudio, aporta nueva información aplicando las mismas escalas que Gillespie-Lynch et al. (2015) con una muestra distinta en un contexto cercano (grupo de estudiantes de primer curso en el Grado de Educación Primaria de la Universidad de Valladolid), con un formato diferente a la hora de implementar tanto las pruebas de medición del estigma y el conocimiento del TEA,

como el Programa de Formación, ya que se han realizado de una manera presencial y no en línea.

Los resultados obtenidos, sacan a relucir falsas creencias extendidas acerca de este trastorno como pueden ser; la falta de interés social o la incapacidad de mostrar afecto, que pueden avivar el estigma asociado al mismo, además de carencias en el Programa de Formación. Dotando a la futura investigación de nuevas herramientas para poder mejorar futuras intervenciones que pretendan reducir el estigma asociado a este trastorno.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Albores, L. Hernández, L. Díaz, J.A. Cortes, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*, 31 (1). Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252008000100006&script=sci_arttext
- Alcantud, F. Alonso, Y. Mata, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: Revisión de datos. *Siglo Cero*, 47 (260): 7-26. doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016474726>
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM V*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM V*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- Artigas, J. Gabau, E. Guitart, M. (2005). El autismo sindrómico: I. Aspectos generales. Simposio Satélite. *Revista Neurol.*; 40 (Supl 1): 143-149. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idos/F8/ART13841/autismosindromico1.pdf>
- Banik, A. Kandilya, D. Ramya, S. Stünkel, W. Seng Chong, Y. Thameem, S. (2017). Maternal Factors that Induce Epigenetic Changes Contribute to Neurological Disorders in Offspring. *Genes*; 8(150): 2-25. doi:10.3390
- Bautista, E. Sifuentes, N. Jiménez, B. Avelar, E. Miranda, A. (2008) Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*; 10(1): 49-62. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80210104>. ISSN 0187-7690
- Campbell, J.M., Mortón, J.F., Roulston, K. y Barger, B.D (2011). A descriptive analysis of “Middle School Students” Conceptions of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23: 377- 397. doi: 10.1007/s10882-011-9234-4.

- Campbell, D. G., Reichle, N. C., & Van Bourgondien, M. E. (1996). The autism survey: An evaluation of reliability and validity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(6): 621–634. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/BF02172351>
- Comin, D. (2011) Entendiendo la prevalencia, incidencia y causas del autismo (artículo del blog: *autismodiario.org*). Recuperado de: <https://autismodiario.org/2011/11/06/entendiendo-la-prevalencia-incidencia-y-causas-del-autismo/>
- Cuxart, F. y Jané, M.C. (1998). Evolución conceptual del término “autismo”: una perspectiva histórica. *Revista de historia de la Psicología*, 19 (2-3), 369-388. Recuperado de: https://ddd.uab.cat/pub/artpub/1998/132911/revhis_a1998v19n2p369.pdf
- Díez, A. Muñoz, J.A. Fuentes, J. Canal, R. Idiazábal, M.A. Ferrari, M.J. Mulas, F. Tamarit, J. Valdizán, J.R. Hervás, A. Artigas, J. Belinchón, M. Hernández, J.M. Martos, J. Palacios, S. Posada, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol* 41 (5): 299-310. Recuperado de: http://www.psicomed.net/articulos/diag_autismo.pdf
- Echeburúa, E. Salaberría, K. Cruz-Sáez, M. (2014) Aportaciones y Limitaciones del DSM-5 desde la Psicología Clínica. *Terapia Psicológica*, 32 (1). Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082014000100007>
- Elstein, L (s.f). Bleuler: un pionero. *Intercanvis digital de psicoanálisis*, (7), 61-64. Recuperado de: http://intercanvis.es/articulos/07/art_n07_05R.html
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2005). *Libro Blanco de la atención temprana*. Edita: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). (2010). *Guía Internacional sobre salud mental para los medios de comunicación*. Lexicon.
- Fleisher, M. (2006) *Survival Strategies for People on the Autism Spectrum*. Jessica Kingsley Publishers. ISBN: 978-1-84310-261-8

- Garrabé de Lara, J. (2012) El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35 (3), 257-261. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58223340010>. ISSN 0185-3325
- Gelbar, N. W. Smith, I. & Reichow, B. (2014). Systematic review of articles describing experience and supports of individuals with autism enrolled in college and university programs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2593–2601. doi: 10.1007/s10803-014-2135-5
- Gillespie-Lynch, K. Brooks, P.J. Someki, F. Obeid, R. Chane-Simpson, C. Kapp, S.K. Daou, N. y Smith, D.S (2015). Changing College Students' Conceptions of Autism: An online training to increase knowledge and decrease stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Doi: 10.1007/s10803-015-2422-9.
- Happé, F. (1998). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza.
- Holguín, J.A. (2003) El autismo de etiología desconocida. *Revista de Neurología*. 37 (3): 259-266. Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/23f8/72bf41e13bda1207fc434712e1eb29ce7f5a.pdf>
- Irrarázaval, ME. Brokering, W. Murillo, GA. (2005). Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Revista chilena neuro-psiquiatría*. (43)(1): 51-60. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272005000100007>
- Klin, A. Klaiman, C y Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista neurol.* 60 (1): S3-S11. Recuperado de http://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/1/b6866cfb926a4315aea82044c9b1e6ff-rebajar-la-edad-de-diagnostico-del-autismo.pdf
- Kupfer, D.J., Kuhl, E.A. y Regier, D.A. (2013). DSM-5-The Future Arrived. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 309(16): 1691-1692. doi:10.1001/jama.2013.2298
- López, S. Rivas, R.M. Taboada, E.M. (2009) Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 41(3): 555-570. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80511929011>
- Millá, MG. Mulas, F. (2009) Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista Neurol*; 48 (Supl 2): S47-52. Recuperado de: http://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/326.2-atencion_temprana.pdf

- Morton, J. F., & Campbell, J. M. (2008). Information source affects peers' initial attitudes toward autism. *Research in Developmental Disabilities*. 29(3), (p. 189–201). doi: 10.1016/j.ridd.2007.02.006
- Mulas, F. Ros, G. Millá, MG. Etchepareborda, M. Abad, L y Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista Neurol*. 50 (Supl 3): S77-S84. Recuperado de: <http://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/1839.2-bdS03S077.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (1992). *CIE-10. Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripción clínica y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Méditor.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Stigma: an international briefing paper*. Edinburgh:Health Scotland.
- Ottati, V. Bodenhausen, G.V. y Newman, L. S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness*. Washington D.C.: American Psychological Association: 99-128. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1037/10887-004>
- Palacio, J.D. (2007). Tratamiento farmacológico de conductas patológicas asociadas con el autismo y otros trastornos relacionados. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 36 (S1). Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500017
- Powers, M. (2001). *¿Qué es el autismo? Niños autistas. Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: M. Powers
- Rattazzi, A. (2014). La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista. *Revista Argentina de Psiquiatría*: 290-294. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/270220785_The_importance_of_early_detection_and_early_intervention_for_children_with_autism_spectrum_conditions
- Rivas, R. López, S. y Taboada, E. (2009). Etiología del autismo. Un tema a debate. *Psicología Educativa*. 15 (2): 107-121. ISSN: 1135-755 - doi
- Rivière, A. y Martos, J. (2001). El niño pequeño con autismo. APNA (Asociación de Padres de Niños Autistas). Recuperado de: https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/nic3b1o_pequec3b1o_con_autismo.pdf

- Sahagún, V. (2017) El concepto de TEA en alumnos de ESO y Universidad. Universidad de Valladolid. Valladolid
- Schulte, D. P., Slate, J. R., & Onwuegbuzie, A. J. (2010). Characteristics of effective school principals: A mixed-research study. *Alberta Journal of Educational Research*, 56(2), 172.
- Varela, D. Ruiz, M. Vela, M. Munive, L. y Hernández, B.G. (2011). Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta Pediátrica de México*. 32 (4): 213-222. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2011/apm114e.pdf>
- Vargas, M.J. y Navas, W. (2012). Autismo infantil. *Revista Cúpula*; 26 (2):44-58. Recuperado de: <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf>

ANEXO1. Encuesta Demográfica

HOMBRE MUJER

EDAD

- Por favor, marque con una cruz dentro de los siguientes tipos de relaciones aquellas que haya mantenido con personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista.

Usted	
Sus hijos/as	
Su padre/madre	
Su pareja	
Algún miembro de su familia extensa	
Su amigo	
Su compañero/a de trabajo	
Su alumno/a	
Su compañero/a de clase	
Su conocido	
Otro	

ANEXO 2. Closed-Ended Measures of Autism Knowledge. Concepción del Trastorno del Espectro Autista.

Este instrumento está diseñado para reflexionar y exponer lo que conozcas sobre las personas con autismo. A continuación, se presentan dos preguntas, para que indiques cuál es tu opinión. No hay contestaciones buenas ni malas, por favor responde sinceramente.

¿Qué son los trastornos del espectro autista (o autismo) en tus propias palabras?
¿Cuáles son dos retos a los que los adultos con TEA se enfrentan?

ANEXO 3. Social Distance Scale. Escala De Distancia Social

Señala el grado de disposición personal para realizar con una persona diagnosticada con TEA (Trastornos del espectro autista), las siguientes actividades:

Siendo; 1=Totalmente dispuesto, 2= Algo dispuesto, 3= Poco dispuesto, 4= Nada dispuesto.

ITEMS	1 (Totalmente dispuesto)	2 (Algo dispuesto)	3 (Poco dispuesto)	4 (Nada dispuesto)
Estar al lado de una persona con autismo.				
Pasar la tarde socializando con una persona con autismo.				
Realizar un proyecto de colaboración con una persona con autismo.				
Ser amigo/a de una persona con autismo.				
Una persona de tu familia entable una relación de pareja con una persona con autismo.				
Entablar una relación de pareja con una persona con autismo.				

ANEXO 4: Escala de Conciencia del Autismo

Señale su grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones.

ITEMS	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. El autismo se diagnostica con más frecuencia en hombres que en mujeres.					
2. Los niños y niñas con autismo no muestran apego hacia sus progenitores o cuidadores.					
3. Las personas con autismo no son cooperativas de forma deliberada.					
4. Las personas autistas pueden ir a la universidad.					
5. Hay una forma de intervención única que funciona para todas las personas con autismo.					
6. El autismo se puede diagnosticar antes de los 15 meses de edad.					
7. Con el tratamiento adecuado, la mayoría de los niños diagnosticados con autismo superan el trastorno.					
8. Las personas con autismo pueden mostrar afecto.					
9. La mayoría de las personas con autismo tienen poca inteligencia.					
10. Los niños y niñas con autismo cuando crecen son adultos con autismo.					
11. Las personas con autismo tienden a ser violentas.					
12. Las personas con autismo generalmente no están interesadas en hacer amigos.					

ANEXO 5. Preguntas Específicas para Evaluar Objetivos de Aprendizaje

Rodee la respuesta que considere correcta.

1. ¿Cuántos trastornos diferentes del espectro del autismo hay en el DSM-5?

- (a) 1.
- (b) 3.
- (c) 5.
- (d) 10.

2. ¿Qué causa el autismo? (Seleccione tantas opciones como sea necesario).

- (a) Genes transmitidos de padres a hijos.
- (b) Nuevos cambios (mutaciones) en los genes de niños y niñas afectados
- (c) Factores ambientales, como toxinas y contaminación.
- (d) Vacunas.
- (e) Crianza negativa.
- (f) Otro (escriba su respuesta)

3. ¿En qué tipo de familias se diagnostica más frecuentemente el autismo?

- (a) El autismo se diagnostica con la misma frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo bajo o alto.
- (b) El autismo se diagnostica con mayor frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo bajo.
- (c) El autismo se diagnostica con mayor frecuencia entre familias de nivel socioeconómico y educativo alto.
- (d) El autismo solo se diagnostica más a menudo entre familias con un nivel socioeconómico y educativo alto en los países donde las personas más ricas tienen un mejor acceso al cuidado de la salud.

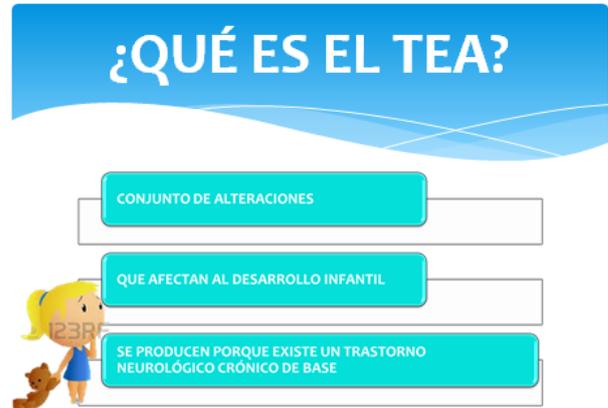
4. ¿Qué tipo de personas tienden a tener más rasgos autistas?

- (a) Personas con inteligencia superior a la media.
- (b) Personas con inteligencia promedio.
- (c) Personas con inteligencia por debajo del promedio.
- (d) Sólo las personas con autismo tienen rasgos autistas.

ANEXO 6. Programa de Formación



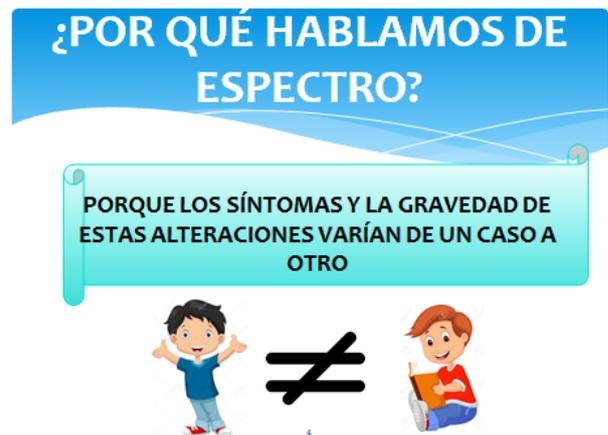
DIAPOSITIVA 1



DIAPOSITIVA 2



DIAPOSITIVA 3



DIAPOSITIVA 4



DIAPOSITIVA 5



DIAPOSITIVA 6

DIAGNÓSTICO TEA

DOS ALTERACIONES PRINCIPALES:

- ❖ A. Deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos.
- ❖ B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

DIAPPOSITIVA 7

DIAGNÓSTICO TEA



DIAPPOSITIVA 9

DIAGNÓSTICO TEA

PATRONES RESTRICTIVOS Y REPETITIVOS DE COMPORTAMIENTO, INTERESES O ACTIVIDADES

- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos
- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal
- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés
- Híper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno

DIAPPOSITIVA 11

DIAGNÓSTICO TEA

- * C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo.
- * D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- * E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (Trastorno del desarrollo intelectual) o por un retraso global del desarrollo.

DIAPPOSITIVA 8

DIAGNÓSTICO TEA



DIAPPOSITIVA 10

PRINCIPALES SÍNTOMAS del AUTISMO



DIAPPOSITIVA 12

DIAGNÓSTICO TEA

¿ CUÁNDO SE PUEDE DIAGNOSTICAR EL AUTISMO?

La mayoría de los niños no presentan síntomas antes de los 12 meses de vida, el diagnóstico se suele realizar a los 3 años de edad, aunque se puede hacer desde los 18 meses



9

DIAPOSITIVA 13

DIAGNÓSTICO TEA

EL DIAGNÓSTICO PRECOZ ES DE GRAN IMPORTANCIA PARA REALIZAR UNA INTERVENCIÓN TEMPRANA.

https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=uzg2Pc0Ziak
<https://www.youtube.com/watch?v=0Swjassb0s8&list=PL>



14

DIAPOSITIVA 14

DIAGNÓSTICO TEA

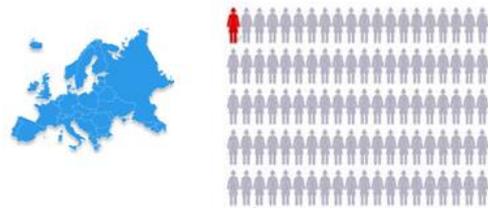


15

DIAPOSITIVA 15

PREVALENCIA TEA

Según un estudio realizado en Europa el TEA se da en 1 de cada 100 nacimientos.

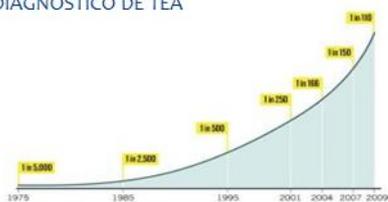


16

DIAPOSITIVA 16

PREVALENCIA TEA

EN LOS ÚLTIMOS AÑOS SE HA INCREMENTADO MUCHO EL DIAGNÓSTICO DE TEA

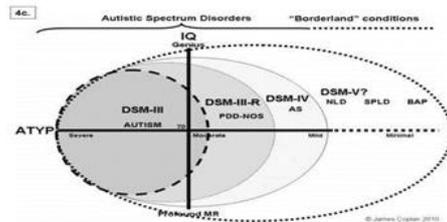


Datos de prevalencia en los EE.UU. según Autism Speaks

DIAPOSITIVA 17

PREVALENCIA TEA

* PUEDE SER DEBIDO A:
AMPLIACIÓN EN LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS



18

DIAPOSITIVA 18

PREVALENCIA TEA

- * FACTORES ETIOLÓGICOS AMBIENTALES DESCONOCIDOS
- * MAYOR SENSIBILIDAD Y MEJOR DETECCIÓN DE CASOS
- * AUMENTO DE LA INCIDENCIA REAL



UN CONJUNTO DE TODOS ESTOS FACTORES

19

DIAPOSITIVA 19

PREVALENCIA TEA



Está presente en todos los grupos raciales, étnicos, y socioeconómicos

20

DIAPOSITIVA 20

PREVALENCIA TEA

Cada 5 casos, 4 serán chicos y 1 chica (CDC, 2015).




CHICOS

CHICAS

21

DIAPOSITIVA 21

ETIOLOGÍA TEA

¿QUÉ PROVOCA EL AUTISMO?



22

DIAPOSITIVA 22

ETIOLOGÍA TEA

ORIGEN MULTIFACTORIAL

GENÉTICA

AMBIENTE

23

DIAPOSITIVA 23

ETIOLOGÍA TEA

El TEA no tiene una etiología determinada, para tener autismo se debe dar una predisposición genética junto a la exposición pre-peri o pos-natal a ciertos factores ambientales de riesgo inespecíficos, como pueden ser fármacos, pesticidas, tóxicos, obesidad, problemas de tiroides o la edad avanzada de los progenitores

24

DIAPOSITIVA 24

ETIOLOGÍA TEA

CAUSAS GENÉTICAS:

- En familias con un hijo autista habrá una recurrencia de 5%, que es 100 veces superior a lo que sucede en la población general (Varela, Ruiz, Vela, Munive y Hernández, 2011)
- Actualmente hasta el 15% de los casos de trastorno del espectro autista parece asociarse a una mutación genética, siendo muchas las que aparecen de nuevo en una familia



25

DIAPOSITIVA 25

ETIOLOGÍA TEA

* CAUSAS AMBIENTALES:

Existen diversos factores de riesgo inespecíficos

- Edad avanzada de los progenitores
- Bajo peso al nacer
- Exposición a ciertos fármacos
- Pesticidas...



26

DIAPOSITIVA 26

INTELIGENCIA Y AUTISMO

Existe mucha heterogeneidad en la inteligencia de las personas con TEA.

- La primeras Investigaciones establecían que entre el 75% y el 80% de los niños con TEA tenían Discapacidad Intelectual. Rutter, (1970)
- Estudios más recientes ,ubican la prevalencia de Discapacidad Intelectual para el grupo de TEA en un 25% a 40%. O'Brien, (2004)



27

DIAPOSITIVA 27

INTELIGENCIA Y AUTISMO

* Pruebas de medición del CI basadas en la inteligencia lingüístico-verbal y lógico matemática llevan a diagnósticos erróneos de discapacidad intelectual asociada en casos de tea.

* Antes se medía la capacidad intelectual de las personas con autismo por su capacidad de comunicación y expresión verbal, que es precisamente una de las áreas afectadas en el autismo, por lo que los porcentajes de discapacidad intelectual eran enormes.



28

DIAPOSITIVA 28

INTELIGENCIA Y AUTISMO



INTELIGENCIAS MÚLTIPLES

El mito de la relación autismo y discapacidad intelectual está cambiando gracias a las nuevas formas de enseñar y a que hoy en día tenemos en cuenta que todos somos diferentes y que cada uno tenemos un tipo de inteligencia. Es lo que hoy conocemos como inteligencias múltiples. Formulada por Gardner en 1983

29

DIAPOSITIVA 29

INTELIGENCIA Y AUTISMO

TEA y DI O'Brien 2004

Bajo funcionamiento CI < 70	Alto funcionamiento CI > 70
<ul style="list-style-type: none"> • Más estereotipias motoras • Dificultad significativa de la comprensión del lenguaje y de habilidades de imitación social • Anormalidades sensoriales • Mayor incidencia de conductas desadaptativas 	<ul style="list-style-type: none"> • CI verbal y no verbal mas alto. • Anormalidades en el lenguaje (prosodia). • Conductas perseverativas.

30

DIAPOSITIVA 30

EMPATÍA Y AUTISMO

Teoría de la empatía-sistematización (E-S), formulada por Simon Baron Cohen (2009)

Las personas con TEA tienden a ser sistemáticas y poco empáticas.

Mediante el aprendizaje, las personas con TEA pueden desarrollar una empatía cognitiva (empatía aprendida).



DIAPOSITIVA 31

EMPATÍA Y AUTISMO



TEORÍA DE LA MENTE. Simon Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith (1985)

Habilidad que nos sirve para atender los estados mentales de los demás y las señales sociales del entorno.

Con esta habilidad podemos explicar y prever el comportamiento social de las personas que nos rodean.

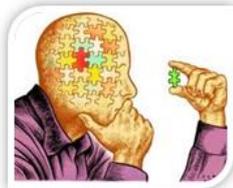
Las personas con TEA presentan esta capacidad alterada en diferentes grados de afectación.

32

DIAPOSITIVA 32

EMPATÍA Y AUTISMO

Las personas con TEA necesitan romper en pequeños trocitos las conductas sociales para poderlas comprender y aprender de manera gradual.



33

DIAPOSITIVA 33

LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO

¿CÓMO PODEMOS AYUDAR A LAS PERSONAS CON TEA?

Cada persona con TEA es única y requiere una intervención individualizada.

34

DIAPOSITIVA 34

LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO

IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN ENTRE LOS DIFERENTES AGENTES EDUCATIVOS (FAMILIA, TUTORES, PROFESORADO, EQUIPOS DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA...)



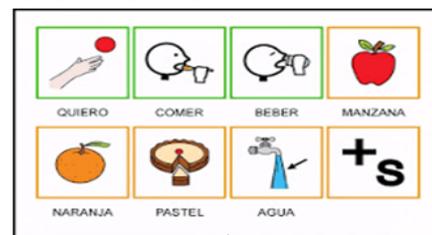
35

DIAPOSITIVA 35

LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO

* ADAPTACIONES EN LA ORGANIZACIÓN DEL AULA

* USO DE PICTOGRAMAS



DIAPOSITIVA 36

LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO

* HERRAMIENTAS:
AGENDAS VISUALES:



- Estructurar el tiempo con apoyos visuales
- Si tiene poca flexibilidad mental anticipar la rutina diaria con imágenes antes de que el niño la vea
- Secuenciar las actividades cotidianas
- Importancia de la anticipación

37

DIPOSITIVA 37

LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO

AGENDA VISUAL:



38

DIPOSITIVA 38

LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO

SECUENCIA DE ACTIVIDAD COTIDIANA (ARAWORD)



39

DIPOSITIVA 39

DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS ADULTOS CON TEA

* RELACIONES SOCIALES Y PERSONALES

Mayor marginación debido a sus dificultades para la interacción social y el estigma social.

¿Qué se puede hacer?

- Programas de sensibilización y conocimiento del autismo
- Programas de autonomía personal
- Actividades de ocio que refuercen la interacción social
- Programas de inserción socio-laboral



DIPOSITIVA 40

DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS ADULTOS CON TEA



ANSIEDAD Y DEPRESIÓN:

Trastornos afectivos como pudieran ser la depresión o la ansiedad tienen una mayor incidencia en las personas con autismo. Especialmente en autistas altos funcionamiento o personas con Asperger

41

DIPOSITIVA 41

DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS ADULTOS CON TEA

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN:



- Estado de preocupación constante. Debido a:
 - Problemas asociados a la interpretación sensorial.
 - La correcta interpretación de los roles sociales comúnmente aceptados.

Esta tensión continuada, preocupación por posibles situaciones críticas, que casi nunca suceden, genera estados de emocionales que desembocan en crisis de ansiedad, depresión, frustración, parasomnias, etc. Fleisher (2006)

42

DIPOSITIVA 42

DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS ADULTOS CON TEA

* INSERCIÓN SOCIOLABORAL E INDEPENDENCIA

Existe una gran cantidad de personas adultas con TEA que no tienen acceso a la independencia por la falta de sensibilidad de autoridades y empleadores.



43

DIAPOSITIVA 43

DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS ADULTOS CON TEA

* ESTIGMA SOCIAL

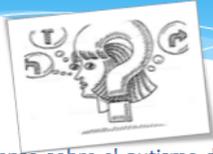
Actitud hostil o negativa hacia un grupo distinguible, basada en las generalizaciones derivadas de información imperfecta o incompleta.
(FEAFES, 2010, p.1)



44

DIAPOSITIVA 44

¿QUÉ DEPARA EL FUTURO A LAS PERSONAS CON TEA?



El desconocimiento sobre el autismo deriva en la falta de sensibilización sobre las necesidades de quienes padecen este trastorno.

Por lo general, cuando se habla de autismo únicamente se piensa en cómo atender a los niños que lo padecen y no cómo ayudarlos cuando llegan a la vida adulta.

45

DIAPOSITIVA 45

¿QUÉ DEPARA EL FUTURO A LAS PERSONAS CON TEA?



Los especialistas en autismo coinciden en que:

Las personas con TEA tienen una gran capacidad de concentración y mejores aptitudes para tareas que implican minuciosidad y que les permiten establecer una rutina. Algunas de las actividades en las que suelen destacar son:

La ingeniería informática y electrónica, la microbiología, el comercio y las matemáticas. También lo hacen en artes como el dibujo, el diseño gráfico y la música.

46

DIAPOSITIVA 46

NEURODIVERSIDAD



La diversidad en las características humanas también se extiende al campo neurológico. Las diferencias en nuestros cerebros, y por consecuencia en nuestras mentes, nos hacen únicos y útiles para la sociedad.

47

DIAPOSITIVA 47

NEURODIVERSIDAD



- Todos somos diferentes e irrepetibles y tenemos una combinación única y propia de las diferentes inteligencias, por lo cual cada uno de nosotros podemos reforzar o fortalecer nuestras potencialidades.
- Teniendo en cuenta estos aspectos, que tienen como base la neurodiversidad, se puede lograr con dedicación y esfuerzo una educación de excelencia.

48

DIAPOSITIVA 48