

LIBRO DE RESÚMENES



jlab

XIX Congreso
AETAPI
CARTAGENA,
15, 16 y 17 Noviembre 2018



**AutismoS,
entendiendo
la diversidad**

COMUNICACIONES ORALES

	PÁGINA
DIAGNÓSTICO E INVESTIGACIÓN BÁSICA	
25831 - PREVALENCIA Y CARACTERÍSTICAS DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN POBLACIÓN ESCOLAR ESPAÑOLA	28
26224 - CONDUCTAS COMUNICATIVAS MULTIMODALES Y DESARROLLO LINGÜÍSTICO EN NIÑOS Y NIÑAS CON TEA	70
26289 - EL SEGUIMIENTO OCULAR SÍNTOMA DE TEA	78
26297 - RELACIÓN ENTRE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS Y LA CREATIVIDAD	84
EDUCACIÓN	
20452 - INCLUSIÓN DE ESTUDIANTES CON AUTISMO EN LA ESCUELA REGULAR: UNA EXPERIENCIA DE COLABORACIÓN ESCUELA – CENTRO EXTERNO	93
25153 - EQUIDAD E INCLUSIÓN A TRAVÉS DEL ARTE: DETECTIVES DEL ARTE EN EL MUSEO DE BELLAS ARTES DE ASTURIAS	9
25775 - ENFOQUE PEDAGÓGICO VS REALIDAD. AULA ABIERTA EN IES DE ATENCIÓN PREFERENTE	22
26039 - ÁREAS DE LIBRE CONFIGURACIÓN PARA NIÑOS CON TEA EN AULAS ABIERTAS Y CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL, HACIA UNA RESPUESTA EDUCATIVA INTEGRAL	36
26220 - USO DE LOS SISTEMAS ALTERNATIVOS Y/O AUMENTATIVOS DE COMUNICACIÓN (SAAC) EN ALUMNADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) DE NUESTRA COMUNIDAD AUTÓNOMA	61
FAMILIAS	
25357 - PERFILES PSICOLÓGICOS DE FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO: EL AFRONTAMIENTO	15
25997 - PERCEPCIÓN DE CONTRIBUCIONES POSITIVAS ASOCIADAS A LA CRIANZA DE UN HIJO CON TEA: VARIABLES EXPLICATIVAS	30
26142 - COLABORACIÓN FAMILIA Y ESCUELA: HERRAMIENTA PARA MEDIR LA RELACIÓN	43
26159 - SALUD, FUNCIONAMIENTO Y OCUPACIONES: ESTUDIO FENOMENOLÓGICO SOBRE LA VIDA DIARIA DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	54
26519 - CÓMO LA INTERVENCIÓN EN CONTEXTOS NATURALES DE LA PERSONA CON TEA MEJORA LA CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO Y RESILIENCIA DE SU ENTORNO	85
RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN	
24250 - PROCEDIMIENTO A SEGUIR PARA MEJORAR Y AUMENTAR LAS EXPERIENCIAS INCLUSIVAS	98
26024 - PROGRAMA TEALIMENTO: ESTUDIO PILOTO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA NIÑOS CON TEA Y ALTERACIONES ALIMENTARIAS	139
26107 - ESTUDIO PILOTO SOBRE LA EFECTIVIDAD DE UNA ADAPTACIÓN DEL PROGRAMA “MIND SOCIAL SKILLS TRAINING” DEL MIND INSTITUTE PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TEA	149
26264 - IMPLEMENTACIÓN DEL CURRÍCULUM MODELO DENVER DE ATENCIÓN TEMPRANA	186
26310 - PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES PARA ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: PEERS	198

PERFILES PROFESIONALES Y ÉTICA	
20442 - LA DIMENSIÓN AFECTIVA EN LA EXPERIENCIA DE SER PROFESOR DE ESTUDIANTES CON AUTISMO	93
25317 - SITUACIÓN DEL ALUMNADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN ESPAÑA. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y NECESIDADES ASOCIADAS	112
26053 - TRANSFORMANDO LA RELACIÓN: DE LA DISCAPACIDAD A LA CAPACIDAD Y DE LA CAPACIDAD AL ÉXITO	142
26112 - ADECUACIÓN ÉTICA EN LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL	155
26307 - DESARROLLO DE COMPETENCIAS EMPÁTICAS EN PROFESIONALES	194
PROYECTO ÉTICO DE AETAPI	
ADULTOS. AFECTIVIDAD, EMPLEO, ENVEJECIMIENTO, VIVIENDA Y OCIO	
25313 - SITUACIÓN Y CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON TEA EN ESPAÑA. ¿QUIÉNES SON, DÓNDE ESTÁN Y CUÁLES SON SUS NECESIDADES?	105
25370 - LA SALUD DE LAS PERSONAS MAYORES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: RECOMENDACIONES PARA LA PROMOCIÓN DE UN ENVEJECIMIENTO ACTIVO	118
26009 - SERVICIO DE FORMACIÓN Y EMPLEO	134
26237 - HERRAMIENTAS PARA LA REALIZACIÓN DE UN ITINERARIO PERSONALIZADO DE FORMACIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON TEA Y DI	167
26246 - EL PROCESO CREADOR MUSICAL COMO POSIBILITADOR DE ENCUENTROS. PROYECTO DE MÚSICA COMUNITARIA Y PERSONAS ADULTAS CON TEA	173
SALUD Y BIENESTAR	
25990 - PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN RED	125
26177 - VALORACIÓN DEL DOLOR EN NIÑOS TEA DE MURCIA. ESTUDIO PILOTO	162
26256 - PROTOCOLO DE ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA EN EL PACIENTE CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	178
26273 - ESTRATEGIAS PARA GARANTIZAR EL CUMPLIMIENTO DE LA VÍA CLÍNICA EN EL SERVICIO DE URGENCIAS HOSPITALARIAS	187

COMUNICACIONES POSTER

TECNOLOGÍA

25134 - GRUPO DE TRABAJO TICTEANDO.ES	199
25151 - TEAYUDO A JUGAR	201
25991 - TE ACERCO A LA REALIDAD VR	203
26046 - GESTIAC (GESTIÓN DEL TIEMPO Y LA ACTIVIDAD)	208
26104 - LA INTERACCIÓN DE CUERPO ENTERO COMO MEDIADORA DE EXPERIENCIAS QUE POTENCIEN LA SOCIALIZACIÓN EN NIÑOS TEA	210
26157 - WHATSAPPEANDO. UN PROGRAMA PILOTO PARA EL USO DE WHATSAPP EN ADOLESCENTES CON TEA.	211
26249 - PROYECTO IPA+. FORMACIÓN DE PROFESIONALES DEL AUTISMO: EXPERIENCIA PILOTO EN ESPAÑA	215
26285 - BBMIRADAS (SEGUIMIENTO VISUAL Y TEA)	221
26512 - EVALUACIÓN FISIOLÓGICA Y ENTRENAMIENTO DENTRO DE UN ENTORNO VIRTUAL INMERSIVO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	222

RESTO TEMÁTICAS

23050 - APLICACIÓN DE ESTRATEGIAS PARA LA INTERVENCIÓN EDUCATIVO-TERAPÉUTICA DE ALUMNOS CON SINDROME DE ASPERGER Y RECHAZO AL SISTEMA EDUCATIVO	227
24736 - TEA-SHOPPING: ¿ME AYUDAS A COMPRAR?	232
25159 - PATIOS Y PARQUES DINÁMICOS	238
25301 - LA REALIDAD LABORAL DE LOS HOMBRES Y LAS MUJERES CON TEA EN EL CONTEXTO ESPAÑOL. ¿CUÁL ES LA SITUACIÓN ACTUAL?	239
25434 - RESULTADOS DE LA ESTIMULACIÓN SENSORIAL EN NIÑOS CON AUTISMO EN EL SERVICIO DE INTERVENCIÓN SENSORIAL DE ATEAMUR	245
25543 - EL ROL DE LA EXPERIENCIA EN LAS NECESIDADES DOCENTES SOBRE EL ALUMNADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	250
25764 - TALLER DE DESENSIBILIZACIÓN SANITARIA EN ASTRADE (MURCIA)	256
25822 - LA FAMILIA ANTE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. ORIENTACIONES EN SU INTERVENCIÓN	258
25862 - ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL "CHILDHOOD AUTISM SPECTRUM TEST (CAST)" EN POBLACIÓN ESPAÑOLA	264
25899 - GRUPO DE APOYO A LA ACCESIBILIDAD	266
25905 - TODOS A LA CALLE: POR UN MILLÓN DE PASOS	271
25920 - APOYOS PARA LA ADOLESCENCIA	273
25929 - PARQUES ACCESIBLES Y RUTA GUIADA ADAPTADA	274
25933 - FORMADORES EN CONDUCTA TEA	277
25967 - LECTURA FÁCIL EN AUTISMO: UN CAMPO POR INVESTIGAR	282
25974 - PROGRAMA TEADI DE ATENCIÓN RESIDENCIAL A PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL BASADO EN EL MÉTODO TEACCH	283
25998 - SERVICIO DE INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA EN CENTROS ESCOLARES	287
26017 - HOGAR, DULCE HOGAR	291

26090 - RUTAS PARA GUIAR LAS HABILIDADES DE EMPLEO DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. ANÁLISIS Y COMPARATIVA INTERNACIONAL	296
26096 - ANTROPOLOGÍA DEL AUTISMO(S): ETNOGRAFIANDO LA DIVERSIDAD FUNCIONAL	301
26097 - BE READY! CAPACITACIÓN, EMPODERAMIENTO Y DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TEA	302
26101 - COLABORACIÓN ENTRE ENTIDADES PARA MEJORAR Y UNIFICAR CRITERIOS EN COMUNICACIÓN Y SAAC	303
26103 - CUESTIONARIO PARA NIVEL DE INCLUSIÓN PARA PERSONAS CON TEA	307
26105 - GRUPO DE FORMACIÓN ESPECIALIZADA PARA PROFESIONALES EN LA ETAPA ADULTA	313
26111 - 12 MESES, 12 VALORES. PROYECTO DE IMPLEMENTACIÓN DEL CÓDIGO ÉTICO DE AUTISMO BURGOS	317
26117 - LLEVANDO LA SIGNIFICATIVIDAD A LA INTERVENCIÓN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL DE PADRES CON HIJOS CON TEA.	322
26118 - ANÁLISIS DE LAS ESTRATEGIAS DE MEDIACIÓN PEDAGÓGICA IMPLEMENTADAS POR EL PERSONAL DOCENTE DE PREESCOLAR, PARA EL PROCESO DE ENSEÑANZA APRENDIZAJE DEL COMPONENTE SEMÁNTICO - PRAGMÁTICO DEL ESTUDIANTE CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DEL CENTRO EDUCATIVO LINDA VISTA, Y LA ESCUELA FRANCISCO GAMBOA MORA AMBAS DE LA DIRECCIÓN REGIONAL DESAMPARADOS, CIRCUITO 01, DURANTE LOS PERIODOS LECTIVOS.	327
26124 - ICONICIDAD DE ARASAAC, SPC Y BLISS, SEGÚN NIVEL DE FUNCIONAMIENTO EN AUTISMO	333
26129 - PROYECTO EDUCACIÓN FÍSICA EN UNA CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECÍFICO PARA ALUMNADO CON TEA.	335
26139 - EL CENTRO INTEGRAL DE RECURSOS COMO FORMA DE ORGANIZACIÓN INNOVADORA, REFERENTE Y EFICIENTE	337
26140 - FORMACIÓN EN COMPETENCIAS TRANSVERSALES PARA PROFESIONALES. PORQUE NO SÓLO VALE SABER DE TEA	340
26143 - 3, 2, 1... CÁMARA, ACCIÓN Y HHSS A TRABAJAR	343
26155 - "DE CAMPAMENTO CON MIS COMPAÑEROS"	346
26163 - TALLER DE CIENCIA	350
26165 - ESTUDIO PILOTO DE LA EFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN BASADA EN LEGO® EN EL APRENDIZAJE DE OBJETIVOS LINGÜÍSTICOS Y COMUNICATIVOS EN NIÑOS CON TEA	354
26166 - PROBLEMAS DE CONDUCTA EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU RELACIÓN CON DÉFICIT LINGÜÍSTICO-COMUNICATIVO Y PROCESAMIENTO SENSORIAL	355
26168 - HABILIDADES DE COMUNICACIÓN Y SINTOMATOLOGÍA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	355
26174 - SÍNTOMAS CONDUCTUALES COMÓRBIDOS EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEVERA/PROFUNDA Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA	356
26204 - PERCEPCIÓN INTERPERSONAL, CONDUCTA SOCIAL Y AMISTAD EN LA ESCUELA: DESENREDANDO REDES	
26221 - ANALISIS Y VALORACION DE LOS DIFERENTES RECURSOS EDUCATIVOS, CLINICOS Y SOCIALES DE NUESTRA REGION DESTINADOS A LA ATENCION DE PERSONAS CON TEA.	361
26229 - EVALUACIÓN Y FORMACIÓN EN DERECHOS	365
26233 - PLATAFORMA DE EMPLEO	369
26236 - DESENSIBILIZACION ODONTOLÓGICA	374
26238 - PROGRAMA DE ACOMPANYAMENT MÈDIC. TRABAJANDO PARA UN MEJOR ACCESO A LA ATENCIÓN SANITARIA.	381
26242 - PEQUECIENCIA, TALLERES RECREATIVOS DE CIENCIA PARA NIÑOS CON TEA	388
26253 - FORMACIÓN Y MEJORA DE LA EMPLEABILIDAD DE LAS PERSONAS CON TEA	393

26272 - ESTUDIO SOBRE DIFERENCIAS SOCIODEMOGRÁFICAS, EVOLUTIVAS Y CLÍNICAS EN NIÑAS Y NIÑOS CON TEA.	394
26290 - PERCEPCIONES Y NECESIDADES DE LAS MADRES DE PERSONAS CON TEA EN EDAD ESCOLAR	399
26300 - TRANSFORMACIÓN A GRUPO DE AUTO REPRESENTANTES DEL ESPECTRO AUTISTA	341
26302 - PROTOCOLO DE DESARROLLO DEL LENGUAJE ORAL Y DEL JUEGO	
26303 - ¿ES EL ADOS UN INSTRUMENTO ÚTIL PARA AYUDAR EN EL DIAGNÓSTICO DE MUJERES CON TEA?	347
26311 - ESTUDIO DESCRIPTIVO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TEA ATENDIDOS EN LA USMIJ DE CARTAGENA	352
26312 - TRABAJO COLABORATIVO Y POR PROYECTOS COMO MODELO DE DESARROLLO DE HABILIDADES SOCIALES EN PERSONAS CON TEA: FIRST LEGO LEAGUE	354
26527 - MODELO DE AUTOREPRESENTACIÓN EN TEA FEMENINO	359

20452 - “Inclusión de estudiantes con autismo en la escuela regular: Una experiencia de colaboración Escuela – Centro externo”

Expositores:

Mauricio Vargas Sánchez – Director Asociación Kolob Autismo Perú

Sebastián Zenteno Osorio, Psicólogo –Coordinador Área Investigación Asociación Kolob Autismo Perú, Profesional Centro Investigación para la Educación Inclusiva y miembro Red TEA Chile.

La educación de calidad es un objetivo que la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se ha propuesto lograr para el 2030 y que incorpora de manera inherente una educación inclusiva. La expresión “escuela inclusiva” adquiere cada vez más aceptación como expresión adecuada para reflejar el modelo de escuela centrado en la comunidad que posibilita a cada individuo desarrollarse en igualdad de condiciones como persona y como ciudadano (Iranzo, Tierno y Barrios, 2014). En este sentido la inclusión escolar en Latinoamérica, según el informe de seguimiento de UNESCO (2017), es un desafío sobre el cual es necesario revisar los compromisos, aumentar esfuerzo y trabajo. En lo específico, la inclusión escolar de niños y adolescentes con autismo es un proceso de alta demanda y complejidad, esto por el aumento de los diagnósticos, la percepción docente de baja preparación para atender a sus necesidades y el alto estrés de los padres ante las dificultades de sus hijos por adaptarse a la dinámica escolar (Baña, 2011; Valdez, 2016).

Cuando se piensa en el desafío específico de la inclusión educativa de estudiantes con autismo, en la literatura sobre modelos y características de escuelas que apuntan hacia el trabajo inclusivo se menciona que las escuelas que trabajan en comunidad e interacción con redes externas de cooperación pueden ver fortalecidos sus procesos, siempre que se trabaja de forma articulada e interinstitucional (Echeita, 2013; López, Ordoñez y Hernández, 2013). Por otra parte, dentro del desafío de la inclusión escolar de personas con autismo, se evidencia la necesidad de superar la ruptura que se sigue produciendo entre la investigación y la intervención sobre el autismo, pues existen variados métodos de intervención, pero no todos cuentan con estudios de sus impactos ni evidencia que los respalde, por lo que resultaría provechoso aumentar y profundizar en estudios sobre intervenciones, experiencias que recaben información sobre características y efectividad de las intervenciones (López y Rivas, 2014).

En este caso, nuestra investigación busca describir una experiencia de cooperación entre una escuela regular y una asociación para personas con autismo, que trabajan juntas en la inclusión educativa de niños, niñas y adolescentes con TEA de la ciudad de Tacna, Perú. Cabe destacar que en esta experiencia la escuela regular se adjudicó en 2017 el reconocimiento “Escuelas Inclusivas Valoras” que entrega el Ministerio de Educación del Perú.

Esta experiencia comenzó el año 2012 con la incorporación de dos niños con autismo a la escuela regular de Tacna “El Shaddai”. Luego del ingreso de estos estudiantes, profesores y directora comenzaron a presentar dificultades, dando cuenta a la familia de los niños que no estaban preparados para trabajar con ellos, pues no se estaban adaptando a la dinámica escolar y los funcionarios de la escuela no tenían las herramientas para

hacer las adecuaciones necesarias. Ante esto, uno de los padres de estos dos niños, ofrece la cooperación de la Asociación para personas con autismo “Kolob Autismo Perú” que en ese entonces estaba iniciando sus actividades y desde ahí comienza un trabajo conjunto entre ambas instituciones. Dicho trabajo comenzó a ser sistematizado desde el año 2016 al año 2018 en que estamos presentando algunos hallazgos.

Para sistematizar la experiencia, se utilizó metodología cualitativa en un diseño descriptivo con muestra no probabilística de sujetos tipo. Se recogió información a través de distintas fuentes, entre ellas: bitácoras de observaciones naturalistas realizadas por investigador de la asociación para personas con autismo referentes a 9 visitas en dos años de observación. Entrevistas semi estructuradas con actores de la comunidad educativa; 6 profesoras, 4 profesores, directora, 6 familias de estudiantes con autismo, 2 familias de estudiantes, 4 entrevistas grupales con profesores de la escuela y 3 con padres de estudiantes de la escuela. La elección de los entrevistados fue por decisión voluntaria de cada uno, luego de una invitación general. En relación a la asociación para personas con autismo, se realizaron entrevistas personales a su director, 2 psicólogas, 4 voluntarios y 4 profesoras y 5 familias de estudiantes que asistían a la asociación y también a la escuela regular con que se trabajaba. En relación a la información recogida de los estudiantes, éstas fueron 10 entrevistas, de las cuales 6 fueron a estudiantes con autismo que asistían a la escuela regular y a la asociación, y además 4 entrevistas grupales no estructuradas que se dieron en contextos de visitas a salones de clases. Se realizaron también 5 entrevistas en conjunto con directores de ambas organizaciones.

Desde los parámetros éticos, se brindó información a los participantes sobre la investigación, se solicitó consentimiento informado y se devolvieron avances de los hallazgos.

Para el análisis, la información recogida en el caso de las entrevistas fue a través de registro de audio y luego transcritas a texto y luego analizadas a partir del método de análisis de contenido clásico, separando categorías de acuerdo a semejanzas temáticas. Lo que se presenta en este documento son los resultados y conclusiones referentes a las siguientes temáticas que emergieron de los análisis: aspectos facilitadores del trabajo en red para la inclusión educativa de estudiantes con TEA y características del liderazgo directivo.

Dentro de los aspectos facilitadores que proporciona el trabajo en red para la inclusión educativa de estudiantes con autismo se identifican: 1) El apoyo terapéutico que ofrece la asociación para personas con autismo a los niños de la escuela y sus familias, el cual es reconocido por las familias y profesores como actualizado y de impacto positivo, en relación al fortalecimiento de capacidades de adaptación a la dinámica escolar, capacidad de comunicación y socialización, y de habilidades para el aprendizaje. En tanto desde los profesores se señala que los padres que asisten a la asociación externa están más informados y tienen una actitud más cooperadora hacia el trabajo docente. 2) El trabajo en cooperación permite el acceso a capacitación continua tanto en profesores como en familias, específicamente los entrevistados identifican como un aporte de utilidad las formaciones en herramientas prácticas como Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, acceso a capacitaciones en método TEACH, ABA, etc. 3) Se indica por diferentes actores que el trabajo en conjunto favorece la coherencia entre las políticas y prácticas inclusivas que promueve la escuela, lo que en términos de Aiscow y Booth (2006) sería la promoción de una cultura escolar inclusiva. Y 4) Se puede señalar en base a las observaciones y entrevistas con estudiantes que el trabajo cooperativo en la inclusión de estudiantes con autismo, promueve actitudes favorables a la atención de la diversidad, como por ejemplo, buena acogida a estudiantes de otras nacionalidades, género, etc.

En relación a la temática sobre liderazgo directivo, esta surgió de manera emergente principalmente en las entrevistas con familias de estudiantes de la escuela, profesionales y voluntarios de la asociación y en las instancias con la directora de la escuela y el director de la asociación. El elemento central y transversal a todos los participantes es la idea que la motivación y compromiso de ambos directivos por la causa de inclusión de estudiantes con autismo es un factor esencial en esta experiencia de cooperación y en cualquier otra. Otra idea de la que dieron cuenta es la necesidad de que el trabajo cooperativo sea coordinado por los directores, en relación a organización, planificación y objetivos. Finalmente, profesores y familias señalan que existen cualidades que identificaron en ambos directivos de esta experiencia de cooperación y que se consideran importantes para involucrar y comprometer a las comunidades en una causa. Estas son: la capacidad de escuchar y acoger las problemáticas de profesores y familias, la capacidad de entregar orientación acertada, capacidad de gestión y coordinación, y estar actualizados en información sobre sus áreas, en este caso sobre inclusión educativa y autismo. Características semejantes a lo que señalan Couto y Jesus (2016) en su investigación sobre directivos e inclusión educativa, en que los resultados apuntan al equipo gestor como articuladora en la construcción de la cultura inclusiva en la escuela, a través del desarrollo de acciones de apoyo a las prácticas pedagógicas inclusivas, establecimiento de redes de apoyo a la inclusión y desarrollo de acciones educativas que involucren a la comunidad escolar.

En conclusión, la génesis de esta experiencia es coherente con lo que se ha sistematizado en otras investigaciones, en que la puesta en marcha y desarrollo de redes en los centros escolares ha surgido principalmente a través de la creación de grupos de trabajo de carácter individual en cada centro en torno a diferentes temáticas que surgen de las necesidades originadas en la práctica, existiendo un sistema de relaciones entre personas para la colaboración con el fin de que los cambios sean colectivos (Muñoz, 2010).

En relación a la sistematización de esta experiencia, da cuenta que el trabajo cooperativo puede ser un factor que facilita la inclusión de estudiantes con autismo. En este caso se dieron algunos lineamientos sobre los aspectos que las comunidades reconocen como facilitadores y algunas características de liderazgo que favorecerían el proceso. Lo cual reforzaría hallazgos de investigaciones sobre la temática que indican que desafíos como la educación inclusiva resultan mayormente complejos de lograr si las distintas agencias de socialización y de educación no cooperan en su consecución mediante proyectos compartidos en los que todas las partes se comprometan con firmeza y se refuercen mutuamente (Álvarez y Luengo, 2004)

Finalmente, cabe mencionar que en los hallazgos emergieron aspectos que son necesarios señalar para futuras investigaciones y discusiones, entre ellos la incidencia del grado de funcionalidad de los estudiantes con TEA, en aspectos específicos como el nivel de comunicación y autonomía en cubrir necesidades básicas, lo que desde los profesores surge como una cualidad que puede requerir mayores apoyos para su inclusión en aulas regulares, así también desde los profesores y familias, se indica como un aspecto importante para la inclusión de estudiantes con autismo, el desarrollo de instancias de acompañamiento afectivo y de autocuidado, ya que identifican la dimensión afectiva y emocional como un aspecto que se ve exigido y a desarrollar en su labor cotidiana como padres y como profesores de niños, niñas y adolescentes con autismo.

**25153 - EQUIDAD E INCLUSIÓN A TRAVÉS DEL ARTE: PROGRAMA
DETECTIVES DEL ARTE
EN EL MUSEO DE BELLAS ARTES DE ASTURIAS.**

Fernández Lagar, Rosa de los Ángeles (Gey Lagar) Entramados.

geylagar.gl@gmail.com

El Arte por si mismo es abierto, cercano o distante, comprensible o no pero siempre es una mano tendida, una puerta abierta a ver y sentir. Tomando como puntos de anclaje el Diseño Universal de Aprendizaje¹ (DUA) y el principio de Equidad² se teje una experiencia rica e inclusiva en torno al Arte abriendo una vía de enriquecimiento personal para aquellos y aquellas que vivencian las sesiones de este programa.

Detectives del Arte³ constituye un programa inclusivo que se viene desarrollando desde 2014 en el seno del Museo de Bellas Artes de Asturias⁴ de la mano de su creadora Gey Lagar (Historiadora del Arte y experta universitaria en Trastorno del espectro del autismo). Nace de una inquietud personal de abrir el Museo de Bellas Artes de Asturias al uso y disfrute de las personas dentro del espectro del autismo, se fundamenta en la experiencia profesional y personal como profesora de Geografía e Historia e Historia del Arte y terapeuta de Habilidades Sociales a través del Arte en los talleres desarrollados en Entramados⁵, centro psicopedagógico, en Oviedo.

El Arte y la creatividad tienen infinitas posibilidades que aportar a toda persona y si, además, esa persona es sensible a la estética, a los cromatismos, a los simbolismos, a las posibilidades creativas, a dejar volar su imaginación...se convierten en un excelente vehículo a través del cual aprender del entorno, conocerse a sí mismo, explorar la imaginación, expresar estados de ánimo... Es por ello por lo que Detectives del Arte es una magnífica posibilidad de intervención grupal en las habilidades sociales, el pensamiento abstracto, la empatía, la inteligencia emocional... en un entorno tan propicio como el museístico y con un formato atrayente, dinámico y en el que se fomenta la interacción con el Museo y con el grupo de Detectives. El grupo está conformado por

¹ http://www.educadua.es/html/dua/pautasDUA/dua_principios.html

² http://www.unesco.org/new/es/media-services/singleview/news/a_guide_for_ensuring_inclusion_and_equity_in_education/

³ <https://patiosyparquesdinamicos.com/detectives-del-arte>

⁴ <http://www.museobbaa.com/>

⁵ <https://patiosyparquesdinamicos.com/servicios>

niños y niñas dentro del espectro del autismo y otros niños y niñas a los que les una un vínculo de amistad o familiar

Niños y niñas de entre 4 y 12 años acuden a las sesiones que periódicamente establece el Museo. En un primer momento, de 2014 a 2016, eran niños y niñas dentro del espectro del autismo las que acudían acompañadas o no por otros niños y niñas a los que invitaban. Desde 2016 las sesiones se realizan en formato familia. Así pues, las familias con integrantes entre las edades ya mencionadas y con trastorno del espectro del autismo invitan a otras familias a vivir esta experiencia inclusiva. Las plazas son limitadas, el Museo marca el aforo y en muchas ocasiones tiene que ampliarlo dada la demanda de plazas.

Objetivos Generales:

- Proporcionar a los asistentes una oportunidad de acercamiento a un espacio de ocio cultural como es el Museo de Bellas Artes de Asturias.
- Potenciar el gusto por el Arte y el disfrute de este.
- Hacer partícipes a los asistentes de una actividad motivadora en un entorno Inclusivo.
- Empoderar en el uso del Arte como fuente de vivencias compartidas.

Objetivos Específicos:

- Trabajar la atención, el respeto de normas y turnos.
- Potenciar la comunicación.
- Estimular la expresión de gustos y sentimientos que pueda generar la obra de Arte.
- Trabajar la motricidad fina, la creatividad y el gusto estético en torno a la propuesta creativa que se desarrollará en el Taller tras la visita a las salas del Museo.

Para ello el uso de materiales adecuados, herramientas y claves visuales, explicaciones orales que acompañan a la experiencia visual y kinestésica es fundamental. El grupo de asistentes a cada sesión varía cada vez, nunca son los mismos niños y niñas, aunque hay quien repite siempre que puede. Es por ello por lo que siempre hay que programar cada sesión de una manera flexible, abierta, basándose en el DUA y en la Equidad.

Desarrollo:

Cada sesión consta de dos partes:

1.-La primera parte de la actividad consiste en una visita al Museo de Bellas Artes de Asturias en la que se vive una aventura en busca de determinadas obras o determinados temas plasmados en ellas.

En un primer momento tiene lugar la presentación en la que todos y todas nos pasamos la lupa de detectives a modo de marcador de turno. Es un primer momento muy significativo en el que se perciben claves de comunicación, comprensión y conducta que pueden dar lugar a realizar ajustes a la programación dado el amplio espectro en el que se encuentran una buena parte de los asistentes ya que el Museo informa, dos días antes, de un listado de asistentes sin datos específicos. En este momento se presenta el desarrollo de la sesión con sus pasos a través de una secuenciación visual general en la que se irá marcando las partes finalizadas conforme se avance por el desarrollo de la sesión.

En el momento de analizar una obra se plantea la localización y observación de un elemento o de un pequeño detalle para a partir de ahí llevar la vista a una posición global, en la que el todo sea asumido y percibido. Se parte del detalle⁶ para llegar a la globalidad de una manera natural a través de juegos visuales y explicaciones muy dinámicas. Una vez llegado a este punto se analiza la obra o la temática que se ha elegido para la sesión y se comparten opiniones, emociones y descubrimientos a través de lenguaje oral, pictogramas y dispositivos portátiles con medios de comunicación aumentativos ajustándonos a las necesidades de cada participante.

Tras una explicación e interacción dirigida se plantean una serie de juegos a desarrollar en grupos. Se entrega un material explicativo y muy visual a la vez que se dan pautas para que las propias familias generen y dinamicen el momento de juego en el Museo.

2.-Durante la segunda parte transcurre en el taller del Museo donde se presentan una serie de propuestas creativas a desarrollar por los pequeños Detectives. Todas son de libre acceso, sin obligatoriedad y planteadas de manera visual y motivadora. No se trata de crear arte con sentido estético clásico, sino de vivir el momento del arte creativo a través de formatos variados y atrayentes. Se utilizan en este espacio materiales muy variados, actividades sensoriales, proyecciones, juegos creativos sobre la mesa de luz... siempre propiciando la libre participación y el máximo disfrute y aprendizaje significativo.

La evaluación es el último elemento de la sesión. Los niños y niñas dan su opinión sobre las diferentes partes de esta aventura compartida a través de una ficha visual pictografiada, los adultos también evalúan el desarrollo, explicaciones, atención y materiales utilizados en la sesión.

Relación de sesiones y temáticas hasta el momento actual:

Curso 2014 - 15:

Sesión Detectives del Arte y el Equilibrio. El centro de interés fue la obra del escultor Herminio. Analizando el equilibrio con apoyos visuales y realizando una escultura, equilibrada o no, pero experimentando con esta cualidad. 31 de enero y 28 marzo 2015.

Curso 2015 - 16:

Sesión Miro tu cara. Las personas con TEA tienen dificultad para mirar a los ojos de otras personas, para reconocer rostros, para interpretar las expresiones de la cara de otra persona... Miro tu cara pretende romper esas barreras y fomentar aprendizajes a través del arte. Para ello, los niños y niñas participantes recorrerán el Museo mirando con detenimiento los rostros de los personajes que aparecen en las obras, se les propondrán una serie de enigmas a través de ellos y, después, investigarán qué les sucede. 27 de febrero y 30 de abril de 2016.

Sesión Animales y mezclas. Bestiario. En este nuevo taller de Detectives del Arte, los niños y niñas participantes buscarán animales en las obras del Museo, sobre los que tendrán que resolver una serie de enigmas al tiempo que crean nuevas formas procedentes de mezclar partes de distintos animales. Esta actividad se reforzará con la lectura del cuento de yoga GL Animales en el Museo, que permitirá a los participantes

⁶ Teoría de la coherencia central, Uta Frith (1989).

vivenciar la actividad e ir imitando las posturas de los distintos seres que aparecen en el cuento. 28 de mayo y 25 de junio de 2016.

Curso 2016 - 17:

Sesión Mi familia, tú familia. Con el inicio del nuevo curso, los Detectives del Arte comienzan a investigar en familia. En esta nueva experiencia los participantes desarrollarán una actividad detectivesca y artística que servirá para recorrer el Museo de Bellas Artes de Asturias en busca de obras relacionadas con la familia, su diversidad y los sentimientos que se generan en torno al núcleo familiar. 30 de octubre de 2016.

Sesión Mar de sensaciones. Nos convertimos en detectives submarinistas y observamos, vivimos y comentamos un Mar de Sensaciones ante la obra de Anglada Camarasa. En el taller se desarrollarán actividades sensoriales. 12 de marzo de 2017.

Sesión Juegos con Miró. ¿Qué es? ¿Qué no es? Los Detectives del Arte conocerán a Miró y su obra, abriendo puertas mentales a la abstracción y a las sensaciones producidas por las formas y los colores.

Curso 2017-18:

¿Quién es quién? Apostolado de El Greco. En este nuevo taller inclusivo para familias con niños y niñas con espectro del autismo, los Detectives del Arte conocerán a El Greco y su obra, en concreto el Apostolado de Oviedo o del marqués de San Feliz, aprendiendo a distinguir las características propias del artista y también a cada personaje por su rostro, actitud y atributos. En el taller, desarrollarán distintas actividades plásticas relacionadas con la célebre serie del cretense. 26 de noviembre de 2017.

Un lío de narices. Picasso y el cubismo. En esta actividad inclusiva, los Detectives del Arte conocerán a Picasso y su obra, en concreto el Mosquetero con espada y amercillo, aprendiendo a apreciar y entender el cubismo. En el taller, desarrollarán distintas actividades plásticas relacionadas con esta obra del pintor malagueño. La actividad se adaptará en función del número y edad de los niños y niñas de las familias inscritas, para adecuarse a la comprensión y desarrollo personal de cada uno de los participantes. 21 de enero

Historias Mitológicas, Cuentos de la Antigüedad. Actividad en torno a la exposición temporal "Arte y Mito. Los dioses del Prado". En este nuevo taller inclusivo, se comentará y trabajará en torno a la exposición "Arte y Mito. Los dioses del Prado", deteniéndose en determinadas piezas donde se explicará el mito que representan a través de elementos visuales y manipulativos. En este taller se hará uso de los dibujos del niño Iyán Palacio Fernández⁷ pertenecientes a su serie Mitología. 3 de junio de 2018.

Conclusiones:

Hasta el momento han participado 80 niños y niñas con TEA y 42 niños y niñas invitados en la primera fase y 38 familias con integrantes con TEA y 12 familias invitadas en su segunda fase.

⁷ <http://elmundodeiyan.blogspot.com/>

Durante el desarrollo de Detectives del Arte se han generado sinergias inclusivas entre el personal del Museo, entre los visitantes coincidentes en tiempo y salas con los niños y niñas y entre los participantes del programa. Se ha potenciado el acceso al espacio museístico a familias que desconocían la posibilidad de vivir una experiencia visual y creativa en un clima de entendimiento y respeto máximo. Y se ha fomentado que las familias hayan continuado visitando este Museo y otros, valorando sus opciones culturales sin realizar sesiones del programa.

Los resultados de participación son siempre muy positivos, ampliando el museo las plazas en varias ocasiones. En cuanto a las evaluaciones hay que mencionar que las realizadas por los niños y niñas reflejan que parte les ha gustado más y como se han sentido durante las fases de la sesión y son muy variadas en función de sus gustos personales, pero siempre marcan la opción de contenido en cuanto al desarrollo global. La evaluación por parte de los adultos es siempre positiva y demandan mas tiempo para el desarrollo y más sesiones.

Toda actividad se puede convertir en Inclusiva ofreciendo las ayudas necesarias y realizando los ajustes pertinentes para facilitar la participación, presencia y aprendizaje. Un escenario socioeducativo inclusivo es un valor en alza, una sociedad inclusiva es el objetivo. El Museo de Bellas Artes de Asturias es un espacio inclusivo donde la persona toma relevancia ajustando los engranajes del museo a la misma.

Trasladar el Museo al aula, el programa Detectives del Arte al centro educativo es una realidad ya. El Centro de Formación del Profesorado de Córdoba⁸ organizo una sesión formativa el pasado mes de mayo con el objetivo de que a través de proyecciones cualquier Museo pueda ser parte de la vivencia inclusiva del aula a través de este programa.

Referencias bibliográficas y enlaces:

Morón, Mar. (2011) Los museos de arte: Agentes activos para la equidad social. Proyectos para personas con necesidades específicas de apoyos, Madrid, Arteterapia.

Antonio Espinosa Ruiz y Carmina Bonmatí Lledó (2014) Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural. Eds. Científicos.

Perote Alejandro, A. y Martín-Loeches, M Creatividad y Neurociencia Cognitiva (2012).

Instituto Tomás Pascual Sanz. Howlin, P. Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006) Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para los educadores. Ceac Educación.

Riviere, A. y Martos, J. (Comp) (2000) El niño pequeño con autismo. Madrid: Imserso.

Atwood, T. (2010) Guía del síndrome de Asperger. Editorial Paidós.

Grandin, T. (2006). Pensar en imágenes (mi vida con autismo). Alba Ediciones.

Revista ICOM Digital, número 2.

http://www.icomce.org/recursos/ICOM_CE_Digital/02/ICOMCEDigital02.pdf

⁸<http://intranet.cepcordoba.org/sites/default/files/dipticos/181408GE0134-def.pdf>

Autismo Diario (2015). <https://autismodiario.org/2015/09/13/la-manera-de-pensar-de-la-persona-conautismo-y-la-creatividad/>

María Isabel Fernández Añino (2003)
<http://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/article/view/ARIS0303110135A/5837>

Museos, multiculturalidad e inclusión social. Francisca Hernández Hernández
Universidad Complutense de Madrid – España
<http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/10370.pdf>

Museo de Bellas Artes de Asturias (2016) <http://www.museobbaa.com/actividad/familia-detectives-familia-familia/>

25357 - Perfiles psicológicos de padres y madres de personas con trastornos del neurodesarrollo: el afrontamiento al problema.

Alejandra García-Ochoa Mora, María del Sol Fortea Sevilla, Ricardo Canal Bedia

Universidad de Salamanca

Los CDC afirman que estudios en Asia, Europa, América y Oceanía encuentran una prevalencia media del autismo entre el 1 y el 2% de la población. Según la Confederación Autismo, en España aproximadamente uno de cada 100 niños tiene TEA. Respecto a los trastornos específicos del lenguaje (TEL), Law, Boyle, Harris, Harkness y Nye (2000), sitúan la prevalencia entre un 0,2 y un 7,4%. Este notable número de casos de personas con trastornos del neurodesarrollo (TND), como el TEA o el TEL, sugiere que nos encontramos ante un importante problema social, pues no solo tienen dificultades las personas afectadas, sino también todo el contexto en el que se incluyen.

Generalmente, el diagnóstico de este tipo de trastornos se realiza en la infancia, por lo que las necesidades de cuidado se van a alargar durante años. Además, según Ruiz-Robledillo, Antón-Torres, González-Bono y Moya-Albiol (2012) el diagnóstico de un trastorno de este tipo implica un cierto grado de discapacidad, lo que ocasiona, en mayor o menor medida, la necesidad de un cuidador. Es común que los encargados de proporcionar los cuidados sean los padres o madres. Según Meadan, Halle y Ebata (2010) el cuidado de una persona con TEA se trata de un fuerte estresor para el cuidador, lo que puede ocasionar consecuencias negativas para la salud.

¿Cuál es el mecanismo mediante el que se producen estas consecuencias en los cuidadores? Se puede explicar mediante el modelo de estrés familiar “Doble ABCX” de McCubbin y Patterson (1983), una adaptación del modelo de Hill (1949), que tiene como objetivo determinar qué variables están implicadas en el estrés familiar y cómo interactúan entre ellas para dar como resultado una buena o mala adaptación a la situación estresante (Ruiz Robledillo et al., 2012).

Este consta de cinco componentes: Impacto del estresor y acumulación de las demandas, recursos familiares, evaluación del estresor, adaptación familiar y estrategias de afrontamiento

Según el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), las estrategias de afrontamiento son “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”.

Las estrategias de afrontamiento que utilicen las familias para hacer frente a la situación de estrés influyen en la adaptación y, por consiguiente, en el bienestar psicológico de sus miembros. Gracias a ellas, el efecto de los estresores se modera, consiguiendo de esta forma reducir la activación fisiológica y/o emocional y realizar evaluaciones de la situación menos negativas y más adaptativas (Gottlieb y Wolfe, 2002).

Lazarus y Folkman (1984) diferenciaron dos grupos de estrategias de afrontamiento: las que tienen como objetivo solucionar un problema (centradas en el problema o activas) y las que pretenden reducir una emoción que produce malestar (centradas en la emoción o

evitativas). Se ha encontrado en varias investigaciones que los cuidadores que usan estrategias emocionales y centradas en la evitación del problema, sufren un mayor malestar psicológico que los que eligen estrategias activas y centradas en el problema (Benson, 2010; Hastings et al., 2005; Lin, Orsmond, Coster, y Cohn, 2011, citados en Ruiz-Robledillo et al., 2012). Sin embargo, por otro lado, existen hallazgos contradictorios en relación a la mejor adaptación obtenida por estrategias activas (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2013).

Según Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2013) en situaciones de estrés crónico, es posible que la percepción de control module los esfuerzos de afrontamiento de los cuidadores. En este trabajo, se han seleccionado tres variables que probablemente influyan en dicha percepción, pudiendo ser determinantes a la hora de elegir un estilo de afrontamiento u otro por parte de los cuidadores y llegando a modular la relación entre el afrontamiento y el bienestar psicológico: locus de control, reevaluación cognitiva y resiliencia.

Los cuidadores tienen que hacer frente a una situación que les distingue del resto de personas, pero no todos son iguales, sino que se diferencian entre ellos en función de determinadas características contextuales, culturales y psicológicas. Esto plantea la idea de que existe la posibilidad de agrupar a los que tienen características similares, obteniendo perfiles. De esta forma sería posible determinar, por ejemplo, qué edad, género, valores o estrategias son las predominantes en esta población o qué tipo de cuidadores están mejor adaptados tanto física como psicológicamente a su situación. Conocer las características de los diferentes grupos de cuidadores aporta información para intervenir (en el caso de que sea posible) y mejorar su calidad de vida.

Las hipótesis son las siguientes:

1. Se identificarán un mínimo de dos perfiles donde, en uno de ellos, la reevaluación cognitiva y la resiliencia tendrán puntuaciones altas y el locus de control será interno, y en el otro ocurrirá lo contrario: la reevaluación cognitiva y la resiliencia tendrán puntuaciones bajas y el locus de control será externo.
2. El primer perfil hipotetizado (o adaptativo) elegirá más frecuentemente un estilo de afrontamiento activo, mientras que en el segundo (o desadaptativo) predominará el estilo evitativo.
3. No se encontrarán diferencias significativas en cuanto al bienestar psicológico (depresión y ansiedad) de cada perfil.
4. El perfil adaptativo tendrá mayor proporción de padres y de cuidadores con estudios, trabajo (en especial cualificado) y formación específica que el desadaptativo. El perfil desadaptativo tendrá un mayor número de estresores y no diferirán en la edad.

MÉTODO

Participantes: Colaboraron en este trabajo 52 familiares de personas (niños, adolescentes y adultos jóvenes) con trastornos del neurodesarrollo. La participación fue voluntaria y se contactó con ellos gracias a la colaboración de las asociaciones ACTRADE, APNALP, APAELP, las entidades AutismoTenerife y Psicología Infantil FOR.TE.A de la Comunidad Autónoma de Canarias y la asociación ALEPH-TEA de la Comunidad de Madrid. Los requisitos fundamentales para las personas que participan en el estudio eran: tener un hijo o hija con un trastorno del neurodesarrollo y ser la persona que aporta más atención y cuidados al niño o adolescente; pudiendo ser padres, madres o tutores legales.

La edad media de la muestra es 44,15 (DT=7,46), siendo un 38,5% hombres y 61,5% mujeres. Un 29,2% tiene estudios básicos, 27,1% medios y un 43,8% superiores. El 19,2% no trabaja, mientras que el 80,8 sí. El 29,4% tiene formación específica sobre el trastorno y el 70,6 no.

Variables e instrumentos: Se les facilitaron a los participantes los cuestionarios en papel o en formato electrónico, dependiendo de sus preferencias. En primer lugar, se presentaba un consentimiento informado en, se recogieron los datos sociodemográficos (edad y género del cuidador, años de estudios y si actualmente trabaja o no) y otros datos relativos a la formación del familiar con respecto al autismo. Posteriormente, se midieron las siguientes variables:

a) *Estrategias de afrontamiento.* Se evaluaron con la Escala de Orientaciones de Afrontamiento a los Problemas Experimentados (COPE, Carver, Scheir y Weintraub, 1989). Para este estudio se calcularon cuatro estilos de afrontamiento, siguiendo la guía de la versión española de Crespo y Cruzado (1997): Afrontamiento conductual, afrontamiento cognitivo, escape conductual y escape cognitivo

b) *Locus de control.* Se midió mediante la Escala de Locus de Control Interno-Externo (E I-E) de Rotter (1966).

c) *Reevaluación cognitiva.* Se evaluó usando cuatro ítems seleccionados de la subescala de Reparación emocional de la versión española de la escala Trait Meta-Mood (TMMS-24; Salovey, Mayer, Goldman, Turvey y Palfai, 1995; adaptación al castellano por Fernández-Berrocal, Extremera y Ramos, 2004).

d) *Resiliencia.* Fue evaluada con la Escala Breve de Resiliencia (Brief Resilient Coping Scale (BRCS), Sinclair and Wallston, 2004).

e) *Problemas de conducta.* Se utilizó el índice de hiperactividad de la Escala Conners para padres (C.C.I.; Parents' Questionnaire, Conners, 1989) en su versión abreviada.

f) *Depresión.* La sintomatología depresiva fue evaluada mediante la Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos (CES-DS; Radloff LS, 1997).

g) *Ansiedad.* Se midió con la subescala Tensión-Ansiedad del Perfil de Estados de Ánimo (POMS; McNair, Loo y Droppleman, 1971) en versión estado.

Análisis de datos: Se llevaron a cabo análisis descriptivos, de frecuencias y de correlaciones (Pearson), análisis de conglomerados (cluster) mediante el método jerárquico, pruebas T de Student para dos muestras independientes y la prueba Chi-cuadrado controlando los residuos, para comparar las variables cualitativas.

CONCLUSIONES

El análisis de conglomerados ha permitido identificar perfiles psicológicos en la muestra de cuidadores. Tal y como se planteó al inicio de este estudio (hipótesis 1), en uno de los perfiles identificados se han agrupado los cuidadores con puntuaciones bajas en reevaluación cognitiva y resiliencia y locus de control tendiendo a externo (características de personalidad desadaptativas). Este perfil se ha denominado "perfil desadaptativo". El otro perfil identificado, denominado "perfil adaptativo", está compuesto por los cuidadores con puntuaciones altas en reevaluación cognitiva y resiliencia y locus de control tendiendo a interno (características adaptativas). Por otro lado, es importante subrayar que el perfil adaptativo tendrá una mayor tendencia a percibir la situación problemática como controlable en cierta medida. Las variables que lo componen se pueden considerar cómo facilitadoras

de la percepción de control en general y, por consiguiente, también ante problemas determinados como el caso de tener un hijo con un trastorno del neurodesarrollo.

Siguiendo con el análisis del tamaño de los grupos o perfiles identificados, el perfil minoritario es el adaptativo. Esto nos sugiere que, desafortunadamente, la mayoría de los familiares se sienten con pocas estrategias para hacer frente a la situación.

Respecto a la hipótesis 2, se observa que existen diferencias entre los perfiles a la hora de llevar a cabo un tipo u otro de afrontamiento. No obstante, dichas diferencias sólo se encuentran en el estilo de afrontamiento activo, manteniéndose la elección de estrategias evitativas igual en ambos grupos. Tendría sentido, pues las elecciones de estrategias que se hagan en determinados momentos no excluyen la posibilidad de que se puedan hacer uso de otro tipo en otros casos; es decir, los estilos de afrontamiento no son excluyentes. Sin embargo, es normal que cada persona tenga un estilo de afrontamiento predominante, hecho que se refleja en el estudio: el perfil adaptativo tiene un mayor número de estrategias activas, mientras que las predominantes del perfil desadaptativo son las evitativas. Esta diferencia en el estilo activo puede deberse a la influencia que tiene la percepción de control a la hora de afrontar un problema, pues si no se ve a priori ninguna posibilidad de manejar la situación, dedicar esfuerzos a ello puede ser muy frustrante.

Por otro lado, el hecho de que ambos grupos no se diferencien en el aspecto evitativo se podría explicar por las características del problema que les preocupa a los participantes del estudio. En este sentido, todos los padres y madres son conscientes de que un trastorno del neurodesarrollo puede mejorar, pero no desaparecer, por lo que, en cierto modo, se trata de un problema estable que siempre va a estar ahí a pesar de los esfuerzos, estando la percepción de control algo limitada. Por consiguiente, aunque se lleven a cabo estrategias activas para atajar el problema, también son necesarios en ocasiones momentos de respiro y desconexión del problema.

En cuanto a la hipótesis 3, encontramos que ambos perfiles tienen valores muy similares en el bienestar psicológico en general (tomando ambas variables criterio como un todo), lo que va en la línea de lo planteado en el inicio del estudio. Esto podría corroborarnos las sospechas de que determinadas características de personalidad que influyen en la percepción de control pueden estar actuando como mediadores entre el tipo de afrontamiento elegido y el bienestar psicológico, especialmente después de comprobar que los perfiles sí se diferencian en cuanto a los estilos de afrontamiento. Tiene sentido concluir que a los participantes que tienen un perfil adaptativo les sea más efectiva la predominancia de estrategias activas, mientras que las características de personalidad que componen al perfil desadaptativo conllevan a que los familiares sientan menor malestar cuando no llevan a cabo estrategias activas, predominando las evitativas.

Sin embargo, aunque con un valor de significación (p) muy alto, encontramos diferencias entre ambos perfiles en la variable de ansiedad. El nivel de ansiedad del perfil desadaptativo es mayor que el del perfil adaptativo, lo que es inversamente proporcional con la reevaluación cognitiva, la resiliencia y el locus de control interno. Al observar esta variación en las puntuaciones de las variables, se puede pensar que hay relación entre dichas características de personalidad y la ansiedad.

Centrándonos en la hipótesis 4, no se han encontrado diferencias en ninguna de las variables implicadas. De esta forma, en el caso de la edad, se cumple lo hipotetizado al inicio del estudio. Mayor o menor edad no determina las características psicológicas que tengan los familiares. Esto se puede deber a que existen otros factores diferentes que

influyen en el desarrollo de la personalidad, por ejemplo, las pautas educativas o las experiencias vitales.

Por otro lado, el resto de las variables (género, estudios, trabajo, formación específica y problemas de conducta) no coinciden con la hipótesis inicial.

Los hombres y las mujeres no se diferencian respecto a las características de personalidad que componen los perfiles. Se recomienda seguir estudiando este aspecto para obtener resultados más concluyentes

En el caso de los estudios, se puede hacer una doble lectura: el hecho de ser una persona con estudios contribuye a que se desarrollen recursos cognitivos muy adecuados para hacer frente a un problema, como análisis críticos de las situaciones, tolerancia a la frustración, comparaciones de alternativas, etc., algo que explicaría que muchos familiares con estudios se agrupasen en el perfil adaptativo. Sin embargo, la cultura también ayuda a cultivar el espíritu crítico, generando unas expectativas vitales más elevadas e inconformismo, lo que puede generar frustración y malestar cuando se encuentran ante un problema de estas características. Además, en el caso de la falta de formación, esto puede limitar el disfrute de muchos tipos de actividades, la dedicación al cuidado de su hijo es, en muchas ocasiones, algo que da sentido a su vida. Por lo que también se podría esperar que hubiera familiares con estudios en el perfil desadaptativo y viceversa, sin encontrar diferencias.

En cuanto al trabajo, tampoco se han encontrado diferencias entre los grupos, pero, a pesar de no llegar al nivel de significación, el nivel p tiende a serlo. Se han encontrado más diferencias en la distribución de las personas que no tienen trabajo, agrupándose más en el perfil adaptativo. El trabajo puede estar indicando una menor disponibilidad de tiempo por parte de los padres, un mayor cansancio y cúmulo de tareas, lo que conllevaría a un aumento de estrés y sobrecarga.

En la formación específica en temas relacionados con el trastorno de los hijos tampoco se han encontrado diferencias. Puede que la variable que está influyendo es la confianza en la formación recibida o adquirida más que la formación en sí misma. En este estudio, el problema puede encontrarse en el tipo de programas a los que los familiares hayan asistido, pues no se ha controlado en el estudio la naturaleza de estos. Además, muchos familiares, a pesar de no acudir a formaciones específicas, han tenido mucho apoyo y formación informal por parte de otros familiares en su misma situación, lo que puede conllevar a que padres y madres con y sin formación formal se distribuyan de una manera equitativa en ambos perfiles.

Por último, analizando las diferencias intergrupales de los problemas de conducta, observamos que el hecho de que haya más o menos no repercute en los recursos y estrategias personales de los familiares. Estos resultados nos pueden indicar que, en vez de las contextuales, son las características personales las que tienen mayor peso en el afrontamiento y el bienestar.

Los resultados de este estudio sugieren la importancia de considerar la percepción de control de un problema a la hora de entender qué tipo de estilo de afrontamiento ayudará más a una persona. Tener en cuenta los aspectos de la personalidad que influyen en la percepción de control podría ser de mucha utilidad a la hora de enfocar la intervención con los familiares para que se adapten a la situación.

No obstante, en el caso que nos ocupa, existen, al menos dos partes implicadas en el problema: los padres y madres y la persona con el trastorno. Esta última necesita de un

afrontamiento activo de sus cuidadores (especialmente conductual) para poder tener acceso a servicios que le ayuden a mejorar. De esta forma, podríamos decir que el perfil adaptativo se trata de un perfil de protección en general. Debido a esto, sería conveniente que los programas de psicoeducación intervengan en estas variables mediadoras, haciendo especial énfasis en la capacidad de control de la situación que tienen las familias, aunque no sea total.

REFERENCIAS

- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267–283.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). *Autism Spectrum Disorder: Data and Statistics*. Atlanta, EEUU: US Department of Health and Human Services. Recuperado de: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Confederación Autismo España (2014) *Sobre los TEA*. Madrid: Confederación Autismo España. Recuperado de <http://www.autismo.org.es>
- Conners, C. K. (1989) C.C.I.; Parents' Questionnaire.
- Crespo, M., & Cruzado, J.A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 797–832.
- Fernández-Berrocal, P., Extremera, N. y Ramos, N. (2004): Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychological Reports*, 94, 751-755.
- Gottlieb, B.H. y Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging et Mental Health*, 6(4), 325-342.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper and Row
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Law, J., Boyle, J., Harris, F. Harkness, A. y Nye, C. (2000). Prevalence and neutral story of primary speech and language delay: findings from a systematic review of the literature. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 35, 165-188
- McCubbin, H., y Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family*, 6, 7-37.
- McNair, D., Lorr, M. and Droppleman, L. (1971). *Profile of Mood States. Manual*. San Diego: Educational and Industrial Testing Service.
- Meadan, H., Halle, J. W., y Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7-36.
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.

- Ruiz-Robledillo, N., Antón-Torres, P., González-Bono, E., Moya-Albiol, L. (2012) Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión. *Revista Electronica de Psicología Iztacala*. 15(4), 1571-1591
- Salovey, P., Mayer, J.D., Goldman, S.L., Turvey, C. and Palfai, T.P. (1995). Emotional attention, clarity, and repair: Exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. In J.W. Pennebaker, (Eds). *Emotion, Disclosure, and Health* (pp.125-154). Washington, D.C.: American Psychological Assn.
- Sinclair, V.G., & Wallston, K.A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11 (1), 94–101.

25775 - ENFOQUE PEDAGÓGICO VS REALIDAD. AULA ABIERTA EN IES DE ATENCIÓN PREFERENTE

Autores: Sergio Guillén Brando, Leticia Contreras Pardo

RESUMEN

El aula abierta es una de las modalidades de escolarización más favorecedoras para aquellos alumnos que presentan discapacidad psíquica severa, autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo, y/o pluridiscapacidad que precisan apoyo extenso y generalizado, adaptación curricular significativa y ayuda constante e individualizada. Aulas, que a través de sus medios materiales y humanos, atienden a las necesidades educativas especiales y tienden a conseguir los principios de normalización e inclusión, en un ambiente educativo diverso y de calidad.

Con la finalidad de poder identificar la implicación existente en un centro de enseñanza secundaria situado en un entorno socio-económico desfavorecido y que alberga un aula abierta, surge el debate sobre cuáles son los principios intrínsecos de este tipo de escolarización y su realidad a pie de aula.

El trabajo ha consistido en la observación y debate entre los agentes implicados en la dinámica general del centro (personal docente y no docente, alumnos y familias), planteando todos aquellos aspectos inherentes a la intervención educativa y social, entendiendo ésta más como enfoque que como conjunto de técnicas.

Del estudio se extrae una insuficiente participación del resto de la comunidad educativa, externa al aula abierta. Así, una mayor conciencia comunitaria podría permitir el establecimiento de unas bases sólidas de trabajo, que permitan la mejora de aquellos aspectos detectados como deficitarios y asumir las responsabilidades necesarias para que se lleven a cabo.

ENFOQUE PEDAGÓGICO VS REALIDAD. AULA ABIERTA EN IES DE ATENCIÓN PREFERENTE

Autores: Sergio Guillén Brando, Leticia Contreras Pardo

De conformidad con lo dispuesto en el Decreto 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, las aulas abiertas son aulas especializadas tendentes a conseguir los principios de normalización e inclusión, destinada a determinados alumnos y alumnas, con necesidades educativas especiales graves y permanentes, que precisen de apoyo extenso y generalizado en todas las áreas del currículo. La escolarización de este alumnado en un aula abierta se lleva a cabo cuando requiere una atención individualizada, con adaptaciones significativas del currículo que no pueden ser atendidas en el marco del aula ordinaria con apoyos o agotadas todas las medidas organizativas, metodológicas y curriculares posibles en el aula ordinaria.

Por otro lado, en las aulas abiertas implantadas en institutos de educación secundaria, se imparten las enseñanzas de los cuatro últimos cursos de la enseñanza básica obligatoria para alumnos con necesidades educativas especiales. Cada uno de los alumnos y alumnas que forman parte del aula abierta tiene un grupo de referencia ordinario. En dicho grupo, siempre que sea posible, el alumno debe realizar diferentes actividades, convenientemente planificadas según su adaptación curricular. La planificación de las actividades compartidas corresponde al jefe de estudios, oídos los equipos docentes, tanto del aula abierta como del resto de aulas, junto al orientador del centro. De igual manera, el alumnado adscrito al aula abierta, debe compartir con el resto de compañeros del centro espacios comunes y tiempos de recreos, comedor, así como actividades extraescolares, de acuerdo con las posibilidades que ofrezca la planificación de las mismas, procurando potenciar al máximo la inclusión y la participación de aquél en la dinámica general del centro, lográndose un desarrollo integral del alumnado a la vez que se eliminan las posibles desigualdades (Maldonado, 2017).

Ha sido la controversia existente entre los principios de inclusión y normalización que caracterizan la educación en nuestras aulas y, las acciones llevadas a cabo en la

organización y planificación ordinaria de un centro de enseñanza secundaria lo que ha definido la finalidad de este trabajo. Por tanto, el fin de éste ha sido lograr conocer durante el curso académico 2017/18, la implicación real de un centro de enseñanza secundaria, que está situado en una zona social y económicamente desfavorecida, con un aula abierta dentro de su oferta educativa.

METODOLOGÍA

La línea de trabajo seguida ha seleccionado diversas técnicas y estrategias metodológicas que han permitido recabar información de la realidad en su contexto natural, con el fin de contrastar los datos vertidos por cada instrumento de valoración. Para conseguir la fiabilidad requerida de las informaciones obtenidas en la presente investigación, la misma cuenta con dos investigadores, que de manera conjunta y coordinada, exponen sus ideas de manera objetiva, clara y precisa.

Durante todo el curso se ha realizado una observación directa en el aula abierta, plasmando los datos más relevantes en un diario. La recogida de datos procedentes de las aulas de referencia se ha hecho mediante hojas de registro, evitando así su contaminación.

Tras conocer todos los datos procedentes de la observación, diario y hojas de registro, se realizó una entrevista personal a los encargados de la gestión y puesta en funcionamiento del aula abierta. Estas entrevistas se han realizado con posteridad a la organización y clasificación de todos los datos e informaciones recogidos y han sido diseñadas para dar respuesta a las incógnitas anteriormente planteadas. La estructura de las entrevistas se ha organizado en los cinco ámbitos en torno a los cuales ha girado nuestra investigación: centro, aula ordinaria/de referencia, aula abierta, profesorado ordinario y alumnos.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Para una exposición coherente de los resultados y conclusiones, nos basamos en los cinco ámbitos anteriormente citados. Estos son:

CENTRO

- La conciencia de que los ACNEE son una responsabilidad que asumir como propia, se reduce a la tutoría del aula y al departamento de orientación, quienes presentan un arraigado sentimiento de pertenencia del colectivo de alumnos.
- Se buscan respuestas a las NEE de manera invertida, desde el aula abierta hacia fuera, compartida con el centro en general, y no al contrario.
- Se encuentran aún en proceso de incluir al alumnado (no entendiendo solo una integración física, sino real) en la dinámica general del centro (recreos, dinámicas extraordinarias, sesiones lectivas...), no existiendo un éxito rotundo, dadas además las limitaciones propias de este colectivo de alumnos (Escribano y Martínez, 2013)
- No existe una participación activa del ACNEE de AA en el centro.
- No se tienen en cuenta aspectos de eliminación de barreras o adecuación de espacios para este alumnado (pictogramas, eliminación de ruido ambiental...), lo contrario ocurre a nivel de aula (aula abierta).

AULA ORDINARIA (AO) O DE REFERENCIA

- 1 de cada 2 alumnos del AA se encuentra incluido en el AO. Esto se debe a que el nivel de afectación es tan relevante que en primera instancia se debe generar una estabilidad sobre la que construir un progreso adaptativo.

- Siguiendo los aspectos para determinar la individualización del alumnado, extraídos de Tálavera y Gértrudix (2016) (*Ilustración 1*), la participación del ACNEE de AA y su trabajo en el AO en la que se integra

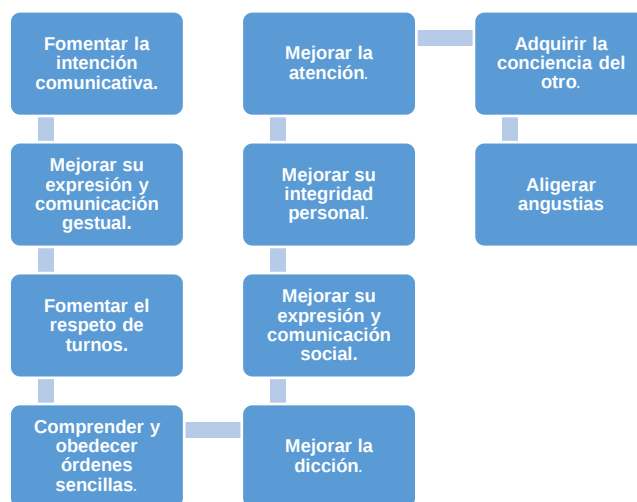


Ilustración 1- Aspectos para determinar la individualización del alumnado según Tálavera y Gértrudix, 2016 (p.266)

es dispar dependiendo de los casos. En unos casos encontramos una participación activa con metodologías que los incluyen en las dinámicas de aula y otros casos, en los que la inclusión se reduce a la que se le pueda proporcionar físicamente.

AULA ABIERTA (AA)

- Existe una participación activa del ACNEE en su AA, en la que se encuentran completamente integrados en la dinámica y en la que se tienen en cuenta sus diferencias individuales, adaptándose a sus necesidades educativas, según los aspectos para determinar la individualización del alumnado (Tálavera y Gértrudix, 2016, p.266).
- Se han considerado los aspectos de eliminación de barreras o adecuación de espacios para este alumnado (pictogramas, eliminación de ruido ambiental...).
- Existe un compromiso de coordinación para desarrollar un aprendizaje compartido entre el AA y AO.

PROFESORES ORDINARIOS

- Los docentes no cuentan con formación para abordar una sesión enriquecedora para el ACNEE de AA. Incluyen dinámicas para trabajar con ellos, pero estas se encuentran faltas de elementos que se deben cuidar para el adecuado desarrollo de las sesiones con estos alumnos.
- Existe un porcentaje moderado de profesionales con buena disposición a atender a este alumnado adecuadamente (manifestado en coordinaciones, preguntas, sugerencias, solicitud de formaciones...).
- Existe un colectivo de profesores que tienen dificultades para trabajar con los ACNEE de AA en el AO, principalmente, los motivos que pueden destacar son: la dificultad de llevar un aula donde mayoritariamente imperan alumnos disruptivos, la falta de destrezas, la desmotivación, el agotamiento laboral, la falta de conocimientos y la falta de experiencia con los ACNEE.

ALUMNOS

- El alumnado ordinario está concienciado sobre la existencia del AA y es reducido el número de alumnos que colabora para que exista un clima favorecedor de la inclusión educativa.
- El ACNEE de AA tiene las mismas oportunidades de participación en el centro que sus iguales que se encuentran en AO, aunque con algunas salvedades. Una de ellas pudiera ser el modo de acceso a la información del centro, no contando con la misma rapidez que lo hace el resto de alumnos y al mismo contenido de información, pudiendo estar ésta más resumida y adecuada a sus capacidades.

MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS.

- Escribano, A. y Martínez, A. (2013). Inclusión educativa y profesorado inclusivo. aprender juntos para aprender a vivir juntos. Editorial Narcea

- Maldonado, R.M. (2017). Aulas abiertas especializadas: aspectos a tener en cuenta para promover una educación inclusiva. En Arnáiz, P.; Gracia, M. D. y Soto F.J. (Coords.) *Tecnología accesible e inclusiva: logros, resistencias, y desafíos*. Murcia: Consejería de Educación, Juventud y Deportes.

- Tálavera, P. R. y Gértrudix, F. (2016). El uso de la musicoterapia para la mejora de la comunicación de niños con Trastorno del Espectro Autista en Aulas Abiertas Especializadas. *Revista Complutense de Educación*. Vol. 27. Pp. 257-284

- Decreto 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia
- Orden de 24 de mayo de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regulan la autorización y el funcionamiento de las aulas abiertas especializadas en centros ordinarios públicos y privados concertados de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

25831 - PREVALENCIA Y CARACTERÍSTICAS DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN POBLACIÓN ESCOLAR ESPAÑOLA

Paula Morales Hidalgo, Joana Roigé-Castellví,

Carmen Hernández Martínez, Núria Voltas Moreso, Josefa Canals Sans

Grupo de investigación Nutrición y Salud Mental (NUTRISAM), Centro de investigación en comportamiento y medida de la conducta (CRAMC), Departamento de Psicología, Universidad Rovira i Virgili, Tarragona (España).

RESUMEN / ABSTRACT

El presente estudio tiene como objetivo **determinar la prevalencia del trastorno del espectro del autismo (TEA) en población escolar de Tarragona.**

Los resultados provienen del proyecto Epidemiológico de los Trastornos del Neurodesarrollo (EPINED), que estudia la epidemiología de TEA siguiendo una metodología en doble fase. La muestra fue seleccionada de forma representativa por comarcas y contempló dos grupos de edad (4-5 y 10-11 años). En total, participaron 5,555 niños/as en primera fase (detección) y 557 niños/as en segunda fase (diagnóstico). En la fase de detección se administraron los cuestionarios de cribado *Childhood Autism Spectrum Test* (CAST) y EDUTEA (<https://psico.fcep.urv.cat/Q4/EduTEA/>), así como también se recogió información socio-demográfica. En la fase de diagnóstico, se administraron las pruebas *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R), *Autism Diagnostic Observational Schedule, second versión* (ADOS-2) y las escalas de inteligencia Wechsler. Entre otros aspectos, también se recogió información sobre la historia clínica previa del niño/a y de la presencia de manifestaciones psicopatológicas co-ocurrentes.

La prevalencia de síntomas de riesgo de TEA según la familia fue de 3,98% en educación infantil (EI) y de 4,48% en educación primaria (EP) y, según los maestros, fue de 4,79% y 6,18% respectivamente. El acuerdo entre informantes para la detección de TEA fue bajo, con valores *kappa* entre 0,28 y 0,35. **La prevalencia estimada de TEA fue 1,55% (IC_{95%} 0,89-2,20) en EI y 1,00% (IC_{95%} 0,48-1,51) en EP.** El 1,84% y 2,59% de los niños, respectivamente, mostraron cuadros subclínicos de diagnóstico. Por otra parte, la prevalencia directa de TEA obtenida del recuento de los diagnósticos realizados previamente por servicios clínicos en la población estudiada fue 1,06% y 0,78% en EI y EP respectivamente. En el grupo de diagnóstico clínico, entre 62%-71% de los casos presentaban diagnóstico previo y alrededor del 85% de los casos mostraron manifestaciones leves o moderadas del trastorno. La edad media de diagnóstico fue de 45 meses en el grupo de EI y de 87 meses en EP. En cuanto al género, se encontró un ratio de 4:1, evidenciándose de forma significativa menores tasas de prevalencia de síntomas de riesgo y de diagnóstico clínico en el grupo de las niñas. A nivel clínico, las niñas mostraron menores alteraciones comunicativas. Los grupos de diagnóstico clínico y subclínico resultaron muy similares a nivel clínico y cognitivo, mientras que ambos se diferenciaron claramente de los niños sin diagnóstico.

25997 Percepción de contribuciones positivas asociadas a la crianza de un hijo con TEA: variables explicativas

Abstract

El TEA es considerado uno de los trastornos del neurodesarrollo con mayor impacto en el sistema familiar. Tradicionalmente, dicho impacto se ha medido en términos de efectos negativos. En este estudio, en contraste, analizamos la percepción contribuciones positivas asociadas a la crianza de un hijo con TEA en padres y madres.

La muestra está formada por 135 parejas (270 padres y madres, 28-72 años), con hijos diagnosticados de TEA y de edades comprendidas entre 3-38 años.

Los resultados de los análisis ANOVA muestran que la percepción de la contribución positiva de felicidad/realización disminuye conforme aumenta la edad del hijo y que las madres presentan mayores niveles de percepción de contribuciones positivas que los padres en las tres variables evaluadas: felicidad/realización, fortaleza/cercanía familiar y crecimiento/maduración personal.

El análisis multinivel, contrastado según el modelo teórico de Interdependencia Actor-Pareja (APIM), revela efectos del estrés, depresión y ansiedad *propios y de la pareja* como predictores importantes de la percepción de contribuciones positivas, más allá de factores de características del hijo y factores sociodemográficos.

En conclusión, es preciso desarrollar programas específicos de apoyo psicológico, especialmente dirigidos a familias con hijos con TEA en edad adulta, dado el decremento observado en los niveles de percepción de contribuciones positivas en esta etapa vital. Dichos programas deben tener en cuenta que las madres perciben mayores niveles de contribuciones positivas asociadas a la crianza del hijo con TEA en comparación con los padres y que existe una interdependencia entre los procesos de adaptación psicológica de ambos progenitores.

Texto completo

Percepción de contribuciones positivas asociadas a la crianza de un hijo con TEA: variables explicativas

García-López, C^{1,2}; Pozo, P¹.; Recio, P¹; Sarriá, E¹.

Universidad Nacional de Educación a distancia (UNED)¹ Hospital Sant

Joan de Déu (Barcelona)²

Introducción

El trastorno del espectro del autismo (TEA) es considerado uno de los trastornos del neurodesarrollo con mayor impacto en el sistema familiar. La investigación teórica y empírica se ha centrado tradicionalmente en su impacto negativo en el ámbito familiar, prestando poca atención a las percepciones positivas derivadas de la crianza de un hijo con TEA. Por otro lado, la mayoría de los estudios llevados a cabo hasta la fecha en este campo se han centrado en la adaptación de las madres, siendo limitado el número de trabajos que han incluido a los padres en sus investigaciones. Así mismo, la mayoría de análisis estadísticos empleados no han considerado las interacciones que se producen dentro de la pareja, afectándose mutuamente a nivel cognitivo, emocional y conductual. Esta interdependencia implica la necesidad de considerar una perspectiva sistémica cuando se estudia la adaptación familiar en el contexto del TEA.

Teniendo en cuenta las limitaciones identificadas en investigaciones previas, en este estudio se explora la noción de que las contribuciones positivas que puede aportar tener un hijo con TEA a los padres pueden estar influidas por características como el género del progenitor o la edad del hijo, pero también por los niveles de adaptación psicológica propios y de la pareja. En este sentido, el objetivo planteado es analizar la influencia de diferentes variables (variables sociodemográficas, variables del hijo, variables personales y de la pareja) sobre la percepción de contribuciones positivas asociada a la crianza de un hijo con TEA.

Método

Para la recogida de datos, se contactó con diferentes asociaciones de familias de personas con TEA en diferentes provincias de España, con la asociación de profesionales del autismo (AETAPI) y con el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La muestra está formada por parejas de padres y madres con hijos diagnosticados de TEA, cuyo diagnóstico había sido realizado por un psicólogo cualificado de acuerdo con los criterios del DSM-IV-TR (APA, 2000) o del DSM 5 (APA, 2013), dependiendo de los criterios vigentes en el momento del diagnóstico. Además del diagnóstico clínico, los profesionales que trabajan con las personas con TEA (principalmente psicólogos) rellenaron la escala *Childhood Autism Rating Scale*, con el objetivo de medir la severidad del trastorno (Schopler et al., 1988).

El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la UNED y se obtuvo el consentimiento informado de los padres, en el que se les garantizaba el anonimato y confidencialidad de los datos. Se les hizo llegar una batería de cuestionarios a través de los profesionales que trabajaban con sus hijos o por correo electrónico, según su preferencia. Las instrucciones les indicaban explícitamente que debían cumplimentar los cuestionarios de forma independiente y entregarlos en un plazo máximo de 15 días. Se les ofreció la posibilidad de recibir, si así lo deseaban, un informe personal sobre su perfil de adaptación psicológica.

La muestra está formada por 135 parejas (270 padres y madres), con edades que se sitúan en un rango de 28-72 años. La edad de los hijos está comprendida entre 3-38 años, siendo 112 niños y 23 niñas. Los participantes contestaron un conjunto de cuestionarios que evaluaban diferentes factores: sociodemográficos (nivel de ingresos, nivel educativo, edad del progenitor y del hijo), variables del hijo (severidad del trastorno y problemas de conducta) y variables de los progenitores (estrés parental, ansiedad, depresión). También se evalúan tres tipos de contribuciones positivas asociadas al cuidado del hijo con TEA: felicidad/realización, fortaleza/cercanía familiar y crecimiento/maduración personal.

Los instrumentos empleados han sido los siguientes:

Escala de severidad del trastorno (CARS; Schopler et al., 1988; versión adaptada al español por García-Villamizar y Polaino-Lorente, 1992),

Inventario de problemas de conducta (BPI; Rojahn et al., 2001; adaptado al español por las investigadoras de este trabajo).

Subescala de estrés parental del *Parental Stress Index* (Abidin, 1995; versión española de Díaz-Herrero et al., 2010),

Escala de ansiedad y depresión (HADS; Zigmon & Snaith, 1983; versión española de Tejero et al., 1986),

Inventario de percepciones parentales (KIPP; Behr et al., 1992; adaptado al español por las investigadoras de este trabajo), concretamente las subescalas de contribuciones positivas: felicidad/realización, fortaleza/cercanía familiar y crecimiento/maduración personal.

El análisis de datos se ha realizado desde dos aproximaciones estadísticas diferentes: ANOVA y análisis multinivel. Concretamente, se han llevado a cabo análisis ANOVA de dos factores, uno de medidas relacionadas tomando la variable género del progenitor como variable independiente y otro de medidas independientes tomando como variable de clasificación la edad del hijo. La percepción de contribuciones positivas se ha analizado como variable dependiente, contrastándose por tanto tres modelos, uno para cada una de las tres subescalas de percepción de contribuciones positivas estudiadas.

Por otro lado, y teniendo en cuenta la interdependencia de las medidas entre ambos progenitores, se ha aplicado análisis multinivel. En una primera fase, ajustamos modelos de predictores individuales para detectar posibles variables confusoras (edad del progenitor y del hijo, nivel de ingresos familiares, nivel educativo, severidad del trastorno y problemas de conducta). Las variables que se mostraron significativas en estos análisis preliminares fueron incluidas en los análisis multinivel que contrastaban los modelos APIM, introduciendo la ansiedad, depresión y estrés parental de madres y

padres como predictoras. Se especificaron tres modelos APIM, uno para cada contribución positiva estudiada.

Resultados

Los resultados de los análisis ANOVA muestran que la percepción de la contribución positiva de felicidad/realización disminuye conforme aumenta la edad del hijo y que las madres presentan mayores niveles de percepción de contribuciones positivas que los padres en las tres variables evaluadas: felicidad/realización, fortaleza/cercanía familiar y crecimiento/maduración personal.

El análisis multinivel, contrastado según el modelo teórico de Interdependencia Actor-Pareja (APIM; Kenny, 2006), revela efectos del estrés, depresión y ansiedad *propios y de la pareja* como predictores importantes de la percepción de contribuciones positivas, más allá de factores del hijo y factores sociodemográficos, como la severidad del TEA, la edad del hijo o el nivel de ingresos familiares que también se identificaron como predictores significativos de la percepción de contribuciones positivas de ambos progenitores

Conclusiones

Estos resultados, además de contribuir a un mejor conocimiento sobre la percepción de contribuciones positivas y las variables que puedan incidir en ellas, tienen implicaciones prácticas. Por lo que se refiere a las implicaciones prácticas, es preciso dar respuesta al decremento de percepción de contribuciones positivas asociada a la edad del hijo, mediante programas específicos de apoyo psicológico a las familias con un hijo con TEA en la edad adulta. Ofrecer recursos y apoyos especializados durante esta etapa vital puede resultar útil para poder manejar la incertidumbre acerca del futuro de la familia y de la persona con TEA.

Así mismo, es necesario tener en cuenta que las madres perciben mayores niveles de contribuciones positivas asociadas a la crianza del hijo con TEA en comparación con los padres, y aprovechar este aspecto para fortalecer sus cogniciones positivas en momentos difíciles y hacer que éstas influyan sobre todo el sistema familiar.

Por último, la percepción de contribuciones positivas de cada progenitor está influida por su propia adaptación psicológica y por la de su pareja. En consecuencia, promover la adaptación psicológica de uno de los progenitores repercutirá positivamente no sólo sobre sí mismo, sino también su pareja. Esto implica incluir en los programas de apoyo psicológico estrategias de intervención que fomenten el apoyo diádico entre progenitores, de forma que se aprovechen los puntos fuertes de cada uno para favorecer su propia adaptación psicológica y la de su pareja.

Referencias

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Text Revision*. Washington: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5*. Washington: American Psychiatric Association.
- Behr, S. K., Murphy, D. L., & Summers, J. A. (1992). *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Resource document. Lawrence, K.S.: Beach Center on Families and Disability; 1992.
- <http://beachcenter.org/books/FullPublications/PDF/KIPP.pdf> . Accessed 28 September 2015.
- Díaz-Herrero, A., López-Pina, J. A., Pérez-López. J., Briot de la Nuez, A. G., & Martínez-Fuentes, M. T. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990-997.
- http://dx.doi.org/10.5209/rev_SJOP.2011.v14.n2.44
- García-Villamizar, D., & Polaino-Lorente, A. (1992). Evaluación del autismo infantil: Una revisión de los instrumentos escalares y observacionales. *Acta Pediátrica Española*, 50(6), 383-388.
- Kenny, D. A., Kashy, D., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: The Guilford Press.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Svensen, A., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior, and

aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 577-588. doi:10.1023/A:1013299028321.

Schopler, E., Reichler, R. J., & Reisner (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*.

Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Tejero, A., Guimerá, E. M., & Farré, J. (1986). Uso clínico del HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: Un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 13, 233-238.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

26039 - ÁREAS DE LIBRE CONFIGURACIÓN PARA NIÑOS CON TEA EN AULAS ABIERTAS Y CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL, HACIA UNA RESPUESTA EDUCATIVA INTEGRAL

1. Autores:

- Juan Antonio Sotomayor Coll (coordinador): maestro aula abierta, Consejería de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Itziar Luso Amesti: maestra aula abierta, Consejería de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Carolina Martínez Sandoval: maestra aula abierta, Consejería de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- José Javier Párraga Cervantes: maestro de audición y lenguaje, Consejería de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Francisco Tortosa Nicolás: orientador del Equipo Específico TEA, Consejería de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

2. De dónde surge la idea:

En nuestra región, las aulas abiertas se crearon como una medida de carácter extraordinario destinada al alumnado con necesidades educativas especiales graves y permanentes –asociadas en nuestro caso a TEA y discapacidad intelectual- que precisan de apoyo extenso y generalizado en todas las áreas. Niños que requieren de una atención individualizada con adaptaciones muy significativas del currículo y que no pueden ser atendidos en el marco del aula ordinaria con apoyos. Pero, en cambio, si pueden beneficiarse de la interacción y la participación en actividades sociales con/en grupos normalizados de iguales, por lo que se contempla, normativamente, su inclusión en la dinámica general del centro educativo¹.

Por otra parte, si tenemos en cuenta los problemas que nuestros alumnos presentan en el desarrollo: social y comunicativo-lingüístico, de las capacidades de flexibilidad y ficción; no son adecuados, para ellos, sistemas homogéneos y modelos poco personalizados de enseñanza, en los que no tengan cabida “nuevos” contenidos y experiencias de aprendizaje intencionalmente planificados y diseñados para optimizar al máximo su desarrollo, e introduzcan en la propuesta curricular: el aprendizaje de competencias sociales y comunicativas; el aprendizaje y uso de vocabulario emocional referido a sí mismo y al otro, de estrategias de autorregulación y de la capacidad de inferir desenlaces posibles a situaciones sociales o los conocimientos/pensamientos de otros; el control de su entorno y

la adecuación de su conducta a/en contextos cada vez más amplios y complejos, adquiriendo la capacidad de planificar y organizar su propia acción; y el desarrollo de sus capacidades simbólicas y de abstracción.

Pero, ¿qué justificó la realización de este proyecto? En primer lugar, la irrupción de una nueva ley de educación, y los cambios en la organización del currículo: la definición de los estándares de aprendizaje como unidad básica de programación y el diseño de los planes de trabajo individualizado; o los cambios en la organización de los aprendizajes: por asignaturas troncales, específicas y de libre configuración, y la posibilidad de organizar los aprendizajes, en la propuesta curricular de las aulas abiertas, por ámbitos de aprendizaje.

Y, en segundo lugar, la necesidad de adecuar la propuesta curricular de los centros educativos a las necesidades educativas tan específicas que presentan los niños con TEA. Así como, la posibilidad de contribuir a la mejora de la respuesta educativa que ofrecemos en los colegios, una respuesta educativa integral que incluya en el currículo, de manera explícita y sistematizada, capacidades/habilidades fundamentales que no están presentes en la propuesta curricular ordinaria.

3. Planteamientos:

Así, se hacía necesario reflexionar sobre cómo organizar la respuesta educativa y los aprendizajes, para incidir en el desarrollo integral-personal de nuestros alumnos.

A partir del análisis del nuevo modelo de currículo, se decidió la elaboración de una propuesta curricular específica, a través de dos asignaturas de libre configuración: Lectura Comprensiva, para el 1er tramo, y Educación Socio-Emocional, para el 2º tramo de Educación Primaria. Dos nuevas áreas que incluyen:

- el aprendizaje y desarrollo de la lectoescritura (integrando el concepto de alfabetización emergente y el programa de lectura perceptivo-visual), y
- la adquisición/desarrollo de las capacidades de relación social/intersubjetivas y mentalistas.

Y en las que abandonamos la tradicional secuenciación de contenidos, criterios y estándares de aprendizaje por cursos, y apostamos por el diseño de los bloques de contenido de cada una de ellas como una secuencia evolutiva de desarrollo/adquisición de las diferentes habilidades/capacidades, que nos permite también su uso para la evaluación inicial y la determinación de la línea-base a partir de la que trabajar con cada alumno individualmente considerado, al disponer de una secuencia de enseñanza-aprendizaje jerarquizada evolutivamente.

Pero, ¿cómo se estructuran estas áreas?

El área de Lectura Comprensiva se estructura en dos bloques de contenido secuenciados jerárquicamente:

- Bloque 1º: *Habilidades Previas al Aprendizaje de la Lectoescritura.*

Donde se hace hincapié en la adquisición/desarrollo de las capacidades de discriminación, identificación e interpretación de imágenes. Habilidades que se desarrollan a través de actividades de emparejamiento y clasificación de objetos, fotografías, dibujos figurativos y esquemáticos, que nos permiten trabajar con el niño: la discriminación perceptiva de objetos y de sus cualidades, la discriminación de imágenes y su uso informativo, y la formación de conceptos a través del uso de significantes visuales.

El bloque se estructura en cuatro sub-bloques jerárquicos, que ejemplifican una secuencia evolutiva de desarrollo/adquisición de las capacidades de discriminación visual, partiendo de los principios del modelo TEACCH: el diseño y desarrollo de secuencias de aprendizaje evolutivas y sistematizadas, y del estilo de aprendizaje de las personas con TEA -el apego a rutinas y la manera visual de procesar la información.

- Bloque 2º: *Programa de Lectura Perceptivo-Global.*

Donde se inicia y desarrolla el aprendizaje de la lectoescritura, a partir de la capacidad, previamente adquirida, del niño de discriminar, identificar y utilizar imágenes y secuencias de imágenes con fines informativos, de aprendizaje y lúdicos.

El bloque se estructura en cinco sub-bloques, también jerarquizados, que se corresponden con las cinco fases del programa de lectura perceptivo-visual.

Por su parte, el área de Educación Socio-Emocional se estructura en cuatro bloques de contenido, a través de los que se ha diseñado una secuencia evolutiva de las capacidades intersubjetivas y mentalistas (tercera dimensión del área social del IDEA³) que integran, como propuesta de trabajo jerarquizada, capacidades que debemos trabajar de manera intencional, relacionadas con: *las alteraciones en las interacciones uno-a-uno y en las pautas de atención conjunta*, características de los niños más pequeños y/o con cuadros más severos del trastorno y niveles cognitivos más bajos; *el reconocimiento y etiquetado de emociones*; y *la comprensión y el uso de términos mentalistas, y la atribución de estados mentales a otros*.

Hay, en esta área, una excepción a la norma de trabajar los contenidos de los cuatro bloques de contenido de manera secuencial/jerarquizada: el bloque 3, que puede trabajarse de manera simultánea a los bloques 2 y 4. En este bloque, hemos integrado una selección de estándares de aprendizaje orientados a: *el desarrollo de la conciencia emocional*; es

decir, a la comprensión de sus propios estados emocionales y de sus efectos en los demás, básicos para alcanzar/mejorar la autorregulación de su conducta. Estas habilidades se pueden empezar a trabajar cuando el niño es capaz de reconocer y contextualizar emociones, es decir, cuando ha adquirido un primer vocabulario emocional y es capaz de identificar las emociones que provocan determinadas situaciones o sucesos.

Los cuatro bloques del área son:

- *Bloque 1: Aprendizaje del Primer Vocabulario Emocional.*

Se integran aquí aquellos aprendizajes relacionados con la adquisición y el desarrollo de las capacidades intersubjetivas, siguiendo los planteamientos de las doctoras Laura G. Klinger y Geraldine Dawson⁴. Las habilidades que incluye el bloque son:

- 1) pautas de expresión emocional correlativa e interés por el otro;
- 2) conductas de atención y acción conjunta y
- 3) referencia conjunta;
- 4) uso/respuesta a conductas comunicativas; y
- 5) atención/respuesta a la expresión emocional del otro.

- *Bloque 2: Comprensión de Emociones Simples y Complejas.*

Habilidades que incluye:

- 1) reconocimiento de emociones básicas y cognitivas;
- 2) contextualización de emociones básicas y cognitivas;
- 3) asociación de emociones a estados de deseo y
- 4) de creencia.

Las habilidades de comprensión de emociones son la base para, en el bloque 3, trabajar las habilidades de autorregulación.

- *Bloque 3: Expresión de Emociones y Estrategias de Autorregulación.*

Se trabaja la toma de conciencia sobre las propias emociones y la regulación de la conducta. Habilidades que incluye:

- 1) reconocimiento de los gestos faciales de las emociones básicas y la emoción de sorpresa;
- 2) reconocimiento y expresión de los propios sentimientos;
- 3) reconocimiento del efecto de sus conductas y estados emocionales en los demás;
- y
- 4) autocontrol/autorregulación de la conducta.

- *Bloque 4: Uso de Términos Mentalistas e Inferencias Sociales.*

Habilidades que incluye:

- 1) Uso de términos mentalistas;
- 2) uso y comprensión de inferencias;
- 3) diferencia entre percepción y conocimiento; y
- 4) diferencia entre pensamiento y conocimiento.

Dejamos fuera de este bloque las tareas de falsa creencia que son capaces de realizar niños de 4-5 años. Pero que son habilidades muy complejas para nuestros alumnos, niños con TEA y discapacidad intelectual asociada. No obstante, en el caso de aquellos alumnos que sean capaces de resolver tareas de creencia verdadera, se puede empezar a trabajar las tareas de falsa creencia.

4. Metodología:

Con este trabajo presentamos dos áreas con una estructura diferente, donde los contenidos, criterios de evaluación y estándares de aprendizaje no se secuencian por cursos, sino que intentan materializar una secuencia de enseñanza-aprendizaje evolutivamente organizada que integra: (1) el estilo de aprendizaje y el proceso específico de adquisición de la lectoescritura, y (2) el proceso “natural” de desarrollo de la comprensión de las emociones y las capacidades mentalistas.

Así, en ambas áreas, los bloques y los contenidos se han diseñado pensando en su desarrollo secuenciado/jerarquizado, es decir, para trabajar los estándares de aprendizaje de un bloque de contenidos deben estar adquiridas las habilidades/capacidades presentes en el anterior.

Con el área de Lectura Comprensiva se pretende favorecer la adquisición y el desarrollo de la lectoescritura, a través del programa de lectura perceptivo-visual y el concepto de *alfabetización emergente*, que supone la ampliación del concepto ‘lectoescritura’ a la interpretación y uso comunicativo de todo tipo de información visual, no solo: la lectura y escritura de palabras y sílabas, y el reconocimiento de los grafemas, la comprensión y construcción de frases y textos escritos más o menos complejos para la transmisión de información y la comunicación; sino también, el reconocimiento, la interpretación y el uso de imágenes y secuencias de imágenes, más o menos abstractas (fotografías, dibujos figurativos, pictogramas y símbolos) con esta misma finalidad, la de *“potenciar la comprensión lectora como estrategia fundamental de acceso y adquisición de los conocimientos del aprendizaje formal, informal y no formal”*⁵.

En el caso de niños con TEA, que presentan graves alteraciones en su desarrollo comunicativo-lingüístico, el uso de Sistemas Aumentativos de Comunicación y el acceso a la lectoescritura, a través del programa de lectura perceptivo-visual, favorecen: la adquisición y

desarrollo de sus competencias comunicativo-lingüísticas, y su uso con finalidades diversas (pedir, compartir, conversar); así como el desarrollo de sus habilidades simbólicas, básicas no solo para el aprendizaje, sino también para elaborar una mayor y mejor comprensión del mundo.

Y, si ampliamos el concepto de lectoescritura al uso de todo tipo de información visual: textos, frases y palabras, símbolos y pictogramas, uniones y secuencias de símbolos y/o pictogramas, dibujos figurativos y fotografías; como herramientas básicas de acceso a la comunicación, la transmisión de información y la adquisición de contenidos, la interpretación/discriminación de otras formas de información visual, se convierte, no sólo, en una primera fase del aprendizaje de la lectoescritura, sino también y, fundamentalmente para aquellos alumnos que no puedan acceder a la lectura, en un medio para acceder al significado y a la formación de conceptos (desarrollo de las capacidades simbólicas y de representación).

Con el área de Educación Socio-Emocional pretendemos dar respuesta a las necesidades educativas especiales de los alumnos con TEA, relacionadas con: el reconocimiento de emociones y el desarrollo de las capacidades mentalistas. Y, diseñar, en/para el 2º tramo de la etapa de Primaria, una propuesta de contenidos, criterios de evaluación y estándares de aprendizaje evolutivamente organizados/secuenciados, que intentan dar cabida a las capacidades/habilidades que los niños van adquiriendo, desde el comienzo de su vida, hasta los cinco años de edad aproximadamente.

5. Conclusiones:

Estamos convencidos que nuestro trabajo puede contribuir a la mejora de la calidad de la respuesta educativa que, desde la escuela, se está dando a los niños con TEA. Al no habernos limitado a desarrollar una compilación de contenidos, criterios de evaluación y estándares de aprendizaje, sino que hemos diseñado una propuesta de trabajo: pensada como una programación en secuencia evolutiva y sistemática de capacidades/habilidades que los niños van alcanzando paso-a-paso; y teniendo en cuenta, por otro parte, sus características personales y estilo de aprendizaje.

Integrando, por ejemplo, los principios del modelo TEACCH en el proceso de adquisición y desarrollo de la lectoescritura: primero, a través de actividades de reconocimiento, interpretación y uso de imágenes y secuencias de imágenes, más o menos abstractas (fotografías, dibujos figurativos, pictogramas y símbolos), y la aplicación del principio de alfabetización emergente; y segundo la ampliación del concepto 'lectoescritura' a la interpretación y uso comunicativo de todo tipo de información visual, no sólo la lectura y la

escritura de palabras y sílabas, y el reconocimiento de los grafemas, la comprensión y construcción de frases y textos escritos más o menos complejos para la transmisión de información y la comunicación, sino también todo tipo de información visual.

Por último, y en cuanto al desarrollo de las capacidades intersubjetivas y mentalistas, nuestra área transforma en propuesta curricular el programa de las doctoras Klinger y Dawson, e integra y sistematiza el trabajo de reconocimiento de emociones y desarrollo de las primeras capacidades mentalistas.

6. Materiales bibliográficos:

¹ Orden de 24 de mayo de 2010, por la que se regulan la autorización y el funcionamiento de las aulas abiertas especializadas en centros ordinarios. (BORM de 3 de junio de 2010.)

² Anexo I, Área de Lectura Comprensiva del Decreto 198/2'014, de 5 de septiembre, por el que se establece el currículo de la Educación Primaria.

³ Inventario de Espectro Autista, escala de observación diseñada por Ángel Rivièrre, válida tanto para la evaluación, como para la intervención, que se estructura en doce dimensiones agrupadas en las cuatro áreas sistemáticamente alteradas en los trastornos autistas: social, comunicativo-lingüística, de flexibilidad y de ficción.

⁴ “Estrategias para facilitar el desarrollo social y comunicativo temprano en niños con autismo”. En: <https://autismodiario.org/2007/02/16/estrategias-para-facilitar-la-interaccion-social-con-ninos-autistas/>.

⁵ Brihuega, A. M.; Cascales, J.; Hernández, L. A.; y López. M. T. (2014): “Guía Didáctica de Lectura Comprensiva”. Murcia: Consejería de Educación, Cultura y Universidades.

TÍTULO: Colaboración Familia y Escuela: Herramienta para Medir la Relación”

AUTORES: Daniel López Moreno, Diana Sánchez Garrido, Carolina Ortega Rivas, M^a José Durán Muñoz, Ana Valdivia, Ana Molina, Amalia Castillo, M^a José Zamora, M^o Angeles Quirós, Elisa Ortega

TEXTO:

1. De dónde surge la idea/tema:

En los últimos años, el marco de la relación entre profesionales y familias se ha basado en una relación en la que el profesional, por su conocimiento técnico y teórico, establecía los objetivos a trabajar con la persona con TEA, aplicaba una serie de metodologías específicas para que la persona con TEA aprendiera aquellas habilidades en las que mostraba dificultades y decía a la familia qué es lo que tenía que hacer y qué no hacer con su familiar.

Este modelo tradicional parte de la idea de que la discapacidad es una condición que tienen las personas y que les limita a la hora de hacer las cosas igual que el resto de las personas (limitaciones funcionales). El papel del profesional era “arreglar” aquellas discapacidades funcionales desde una perspectiva terapéutica y rehabilitadora.

Actualmente, la discapacidad se valora en función de las limitaciones que el entorno puede tener para la persona y de los apoyos que ésta puede tener o necesitar, más que en las dificultades propias de la persona, por lo que los servicios se centran en prestar apoyos a la persona en los diferentes entornos naturales para mejorar su funcionamiento y su Calidad de Vida. De esta manera, para poder comprender cómo es una persona con discapacidad es necesario atender a la interacción que existe entre la persona y el contexto donde ésta se desarrolla.

Dentro de este modelo, la familia se convierte en un elemento clave, por ser el entorno más importante y significativo de la persona, pero además por ser las personas que mejor conocen a la persona con TEA y que mejor la representan y defienden sus derechos. El enfoque centrado en la familia da respuesta, de manera claramente más efectiva que otros enfoques¹ (Dunst, Trivette &

¹Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of familycentered helping practices research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378

Hamby, 2007), a un conjunto de necesidades y objetivos que nos debemos plantear en el trabajo con la persona con discapacidad y con su cuidador principal.

Por ello, la familia debe ser un pilar básico en el apoyo a las personas con TEA y en el proceso de toma de decisiones, siendo los profesionales un complemento técnico que pueden orientar a la familia a la hora de conocer las necesidades de su hijo/a, de ofrecerle apoyo y de utilizar estrategias que favorezcan su inclusión social y mejoren su comprensión del entorno social en el que participan.

En los últimos años, las familias han pasado de ser sujetos pasivos en la recepción de los servicios, a ser ellos mismos quienes gestionan y organizan los servicios para ellos mismos y para sus familiares, especialmente dentro de las asociaciones de padres, como es el caso de Autismo Sevilla. En los últimos años los profesionales han pasado de tener un papel prioritario en la toma de decisiones que afectaban a las personas con discapacidad/TEA a convertirse en un componente más del entorno y del Grupo de Apoyo de la persona central con un rol concreto basado en el conocimiento de las metodologías de intervención y experiencia técnica y en el conocimiento de la persona con discapacidad/TEA.

Por todo ello, la relación entre familias y profesionales exige de un modelo equilibrado de colaboración en la que cada uno tiene un rol diferente pero complementario, pero donde la familia, como cliente, tiene un papel clave y destacado. Desde el comienzo de la implantación de un modelo de Calidad en la Gestión (EFQM) en la Asociación Autismo Sevilla, hemos tomado más conciencia sobre esta realidad, y se han desarrollado Grupos de Mejora sobre aspectos importantes para el desarrollo de la Asociación donde participan tanto familias como profesionales. En el ámbito del apoyo a las personas con TEA, se ha hecho un esfuerzo importante por adoptar un marco de atención basado en la Planificación Centrada en la Persona, donde la familia, dentro del círculo de apoyo se convierte en una figura clave en el diseño del Proyecto Vital de la persona con TEA.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON TEA

Cada familia tiene un estilo de afrontamiento ante la realidad de tener un hijo con una dificultad, reaccionando de formas distintas y pasando por diferentes tareas o momentos (Modelo de Duelo de J. W. Worden²) hasta llegar a aceptar la situación. Esto hay que tenerlo en cuenta y hay que ser consciente de ello porque tanto la actitud del profesional como las estrategias a desarrollar en cada momento son muy diferentes.

² Worden, J. W. (2013). El tratamiento del Duelo. Madrid: Paidós.

Es normal que las familias puedan pasar por momentos diferentes donde sus sentimientos, comprensión de lo que le pasa, motivación y capacidad para implicarse en el apoyo de su hijo/a son diferentes. En función de cada etapa, nuestra actitud y apoyo como profesional, debe de ser diferente, y de nuestra capacidad empática -*empatía*: capacidad que tiene el ser humano para conectarse a otra persona y responder adecuadamente a las necesidades del otro, a compartir sus sentimientos, e ideas de tal manera que logra que el otro se sienta muy bien con Él (Ronderos, G.³)- depende que nuestra respuesta se ajuste adecuadamente.

Conceptos claves en una relación positiva entre profesionales y familia

Empoderamiento: Se define como el proceso por el cual las personas aumentan su fortaleza para impulsar cambios positivos en las situaciones que viven y adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su vida. Este concepto destaca la importancia de dar “poder” a la familia, conociendo sus derechos y teniendo las herramientas para poder defender sus derechos y los de su hijo/a.

Capacitación: La familia además de tener el poder para tomar las decisiones, debe tener unas competencias ajustadas y una información rigurosa para poder tomar aquellas decisiones más apropiadas para ellos y su hijo/a. Por ello es fundamental la formación, el asesoramiento y la orientación familiar, pero desde una perspectiva participativa donde la familia interiorice competencias y habilidades; es decir, una perspectiva donde la familia sepa qué hacer y cómo hacerlo para ofrecer apoyo a sus familiares. Para ello, es fundamental asegurar su participación y poder crear oportunidades.

En esta línea Autismo Sevilla, desarrolla un trabajo con la familia en las etapas de atención temprana y educativa donde se establecen objetivos de trabajo para la propia familia partiendo de sus necesidades, se ofrece un modelo por parte del terapeuta o el Equipo Educativo y la familia es posteriormente quien desarrolla el objetivo con la guía y asesoramiento del equipo, que incluye al profesional. Este objetivo es evaluado para medir su consecución y progreso, obteniendo una valoración real y objetiva de la adquisición de habilidades por parte de la familia. Este modelo de relación y participación se mantiene a lo largo de toda la vida de la persona con TEA en todos y cada uno de los Servicios de la entidad.

³ RONDEROS GLORIA. (2012). EMPATÍA. 18/10/15, de PSICOPEDAGOGÍA Sitio web:

<http://www.psicopedagogia.com/definicion/empatia>

Colaboración (Blue-Banning y cols, 2004⁴): Durante las décadas anteriores, la relación familias-profesionales se ha centrado en proveer servicios a la persona con discapacidad. Actualmente, dicha relación se basa en el modelo vigente es el “Centrado en la Familia”. Este modelo tiene como objetivo enfatizar las fortalezas de las familias, potenciando su sentido de control y autoeficacia y facilitando la participación de la familia en la elección y en las decisiones acerca de los servicios. De esta forma, se crea una buena relación de colaboración entre padres y profesionales y, además, se ha mostrado que las familias perciben una mayor satisfacción con los servicios.

La colaboración exige que el profesional asuma que la familia tiene un rol relevante en el proceso de apoyo a la persona con TEA y que sus necesidades y su visión es la que debe marcar el desarrollo de los objetivos.

Algunos factores que los profesionales tiene que tener en cuenta según establecen algunos estudios (Blue-Banning, 2004) son:

1. Comunicación
2. Competencia profesional y habilidades
3. Respeto
4. Compromiso
5. Igualdad
6. Confianza.

Planificación Centrada en la Persona: La PCP es una herramienta para el apoyo a las personas donde la persona con TEA, se convierte en el actor principal y se fomenta su mayor autodeterminación. Para ello, un grupo de apoyo formado por las personas más significativas de su vida (familia, amigos, profesionales,...) ayudan a la persona a poder tomar decisiones importantes para su proyecto vital. Se centra en sus habilidades y puntos fuertes, ofreciendo apoyos individualizados y ajustados y buscando oportunidades para poder mejorar su Calidad de Vida.

En este marco, la familia se convierte en un componente clave a la hora de prestar apoyos a su hijo/a, estableciendo una relación de colaboración dentro del grupo de apoyo para diseñar los objetivos y comprometerse en el desarrollo de estos.

Planificación/ Enfoque Centrado en la Familia (Leal, FEAPS; Mesa de Trabajo AETAPI)

⁴ BLUE-BANNING, M., SUMMERS, J. A., NELSON, L. L. & FRANKLAND, C. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167- 184.

La práctica centrada en la familia está basada en los *sistemas familiares y enfoque ecológico del desarrollo humano*. Es una filosofía a través de la que se puede ayudar a las familias a desarrollar sus fortalezas y aumentar su sentimiento de capacidad. Se basa en la creencia de que las personas son miembros de familias y las familias son parte de un entorno ecológico mayor.

Dentro de este modelo la familia se entiende como una unidad de apoyo social en funcionamiento que guía y protege a sus miembros: no solo padres e hijos sino que se amplía a abuelos, tíos, primos, ex parejas, etc.). Las familias han de ser consideradas dentro de un contexto social y ecológico determinado (no se pueden desarrollar las mismas oportunidades y potenciar los mismos recursos en un medio rural que en el barrio de una gran ciudad). La singularidad de cada familia. Se trabaja por tanto comprendiendo la singularidad de cada familia. Es necesario conocer qué grupo de personas forman esa unidad, cómo se relacionan, su historia, sus fortalezas y debilidades. Saber con qué recursos cuentan en su zona, cuáles son sus medios de influencia, etc. Este modelo parte de que las personas con discapacidad y la familia tienen que participar en su entorno y comunidad de forma inclusiva.

Dentro de este enfoque los profesionales deben dar poder a las familias, dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales y la familia ha de ser parte implicada en el proceso de planificación, en el proyecto de vida de su hijo/a. En este proceso es clave potenciar la capacidad de la familia para identificar sus propias necesidades, prioridades y fortalezas.

Un enfoque centrado en la familia promueve la colaboración de ésta y los profesionales haciendo que trabajen unidos para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos. Las familias han de participar de forma equitativa. Además de tener capacitación y conocimientos sobre herramientas y metodologías para la intervención familiar, los profesionales han de tener una serie de competencias claves para poder mantener una interacción dentro de este modelo: ser flexibles, empáticos, comprensivos, adaptables, etc... El trabajo del profesional debería consistir en convertir las preocupaciones de las familias en necesidades y objetivos, crear oportunidades y favorecer el sentimiento de “control” de las familias. A medida que las familias son capacitadas, éstas tienen un mayor sentimiento de control sobre sus vidas y son cada vez más capaces de defender sus propios intereses. Las necesidades de las familias son los que marcan los objetivos a trabajar dentro de la relación profesional/familias.

Calidad de Vida Familiar: En el empeño de poder valorar adecuadamente la Calidad de Vida de las personas a las que prestamos apoyo, es importante poder establecer claramente indicadores para poder medir esta Calidad de Vida y cómo esta mejora a lo largo del tiempo. Con este objetivo el modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003)⁵, lleva años investigando las dimensiones de Calidad de Vida que son relevantes para cualquier persona con discapacidad o sin ella. Más allá de la Calidad de Vida individual, que cada uno de nosotros podemos experimentar de forma subjetiva Turnbull y Turnbull (2001)⁶, han destacado cómo existen aspectos que se relacionan con la Calidad de Vida de una familia y no tanto con la individual, y que son valorados de forma relevante por la propia familia:

- El grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia
- El grado en el que disfrutan de su tiempo juntos.
- El grado en el que puedan hacer cosas que sean importantes para ellos

Dentro de este Modelo se establecen las siguientes dimensiones de Calidad de Vida Familiar:

1. Salud y seguridad
 - a. Estar sanos físicamente
 - b. Estar sanos emocionalmente
 - c. Contar con un proveedor de atención sanitaria que entienda nuestras necesidades individuales y de salud
 - d. Sentirse seguros en casa, el trabajo y en nuestro vecindario
2. Apoyo a las personas con discapacidad
 - a. Contar con el apoyo para progresar en el colegio o el lugar de trabajo
 - b. Contar con el apoyo para obtener las ayudas gubernamentales necesarias
 - c. Mantener una buena relación con los proveedores de Servicios
3. Recursos familiares
 - a. Sentirse apoyado por nuestro grupos sociales, espirituales o culturales
 - b. Contar con ayuda externa disponible para encargarse de las necesidades especiales de los miembros de la familia.
 - c. Contar con algo de tiempo para dedicarlo a intereses propios
 - d. Saber si los miembros de mi familia cuentan con amigos u otras personas que les den apoyo.

⁵Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). Handbook of quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial, 2003.

⁶Turnbull A. P. & Turnbull H. R. (2001) Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment, 4 th edn. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.

4. Interacción familiar

- a. Disfrutar del tiempo que se pasa juntos
- b. Tener esperanzas en el futuro
- c. Tener buenas relaciones con la familia extensa
- d. Hablar claramente los unos con los otros

5. Ser padres/madres

- a. Enseñar a los niños a ayudar en la casa
- b. Ayudar a los niños a ser independientes
- c. Tener tiempo para atender a las necesidades individuales de cada niño
- d. Conocer a las otras personas presentes en la vida de los niños (amigos, profesores, etc...)

2. Planteamientos:

Teniendo en cuenta todo lo expuesto, desde el centro educativo ángel Ribier, colegio específico de educación especial para alumnado con TEA, nos planteamos cómo trasladar el modelo de colaboración del ámbito terapéutico a un colegio. Este planteamiento surge a partir de la sesión formativa y de trabajo que desarrolla AETAPI en Madrid en 2006.

Todo ello teniendo en cuenta que es habitual encontrarse en el sistema educativo la dualidad familia-escuela como dos polos a veces no coincidentes respecto del modelo de atención educativa. Razón de más por la cual deseábamos establecer una relación próxima, eficaz y realmente colaboradora entre la familia del alumnado y los propios profesionales del centro.

Una de las acciones que nos planteamos tenía que ver con cómo proporcionar a las familias feedback sobre qué estrategias educativas de las que habitualmente se desarrollan en nuestro centro, suponían un mayor éxito educativo y mejores resultados en los aprendizajes de sus hijos e hijas.

De esta forma, surge la idea de establecer una herramienta que proporcione dicha información a los profesionales y a las propias familias y que pudiera ser autoaplicada y heteroaplicada entre todos los miembros del grupo de apoyo.

3. Metodología:

En un primer momento se solicitó a todos los profesionales que describieran qué comportamientos observables llevaban a cabo familias con las que habían trabajado en los tres últimos cursos y que ellos consideraban que estaban vinculadas con prácticas educativas de éxito. Éstos comportamientos se disponían, desde dicho punto de vista, en cuatro niveles de implicación o participación efectiva en el centro. Éstos cuatro niveles surgen del modelo de inclusión planteado por la fundación Goyeneche así como por una acción formativa en la que Carmen Márquez, profesional de BATA, nos describe la implicación de las familias en su modelo de colaboración a nivel organizacional.

Por lo tanto, definimos estos cuatro niveles: nivel acogida. Nivel participación. Nivel cooperación. Nivel familia como recurso

Para refrendar el contenido de los comportamientos observables, se incluyó en el grupo de trabajo a familias, a través de una muestra aleatoria estratificada, de aquellas que componían el centro educativo se consideraban respondían a cada uno de los cuatro perfiles.

Una vez seleccionadas las familias se les pidió que cumplimentaran los cuatro niveles con comportamientos observables desde su punto de vista que también posibilitaron la participación en el centro.

A partir de ese momento, se unieron los grupos de trabajo de profesionales y familias en un solo grupo y se discutieron dichos comportamientos ajustándolos a cada uno de los cuatro niveles en función de la experiencia del conocimiento del propio grupo.

Con la herramienta ya elaborada, se envió a todos los profesionales y familias del centro. Se recogieron las respuestas y se analizaron la concordancia entre los perfiles definidos por los profesionales, los perfiles definidos por las propias familias y los niveles de consecución de objetivos de trabajo en los programas individuales del alumnado.

En ese momento, pudimos corroborar que la imagen que tiene el profesional de los comportamientos vinculados con prácticas educativas de éxito correlaciona con el éxito o la adquisición de aprendizajes significativos dentro del programa de apoyo individualizado del alumno o alumna

4. Conclusiones:

Gracias a este trabajo contamos con una herramienta que proporciona información objetiva a la familia sobre qué comportamientos son esperados para alcanzar el éxito de la intervención educativa desde el centro educativo. Al mismo tiempo, damos información al profesional sobre qué expectativas debe generar a la familia para la participación en las propias familias así como cuánta capacidad de motivación genera como profesional para la implicación de todos los miembros del grupo de apoyo en el programa de el alumno o alumna con TEA.

El primer paso para generar conocimiento adecuado en el trabajo cotidiano con el alumnado supone tener una clara imagen de los recursos disponibles para la adaptación del entorno y el seguimiento de las estrategias educativas. Esta herramienta consigue dar ese sirva tanto a la familia como al profesional, acercando sus perspectivas y generando un posicionamiento compartido de cara al trabajo en grupos de apoyo y el modelo de colaboración entre familias y profesionales para la capacitación de ambos en un clima de igualdad.

3. Sistema de evaluación /materiales bibliográficos:

Comprobamos la validez de la herramienta observando la correlación de los resultados de la autoevaluación y la heteroevaluación con los resultados en las prácticas educativas respecto a la consecución de los objetivos de los programas educativos.

BLUE-BANNING, M., SUMMERS, J. A., NELSON, L. L. & FRANKLAND, C. (2004). Dimensions of

family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167- 184.

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M., & HAMBY, D. W. (2007). Meta-analysis of familycentered helping practices research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378

RONDEROS, G. (2012). EMPATÍA. web:
<http://www.psicopedagogia.com/definicion/empatia>

SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2002). Handbook of quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial, 2003.

TURNBULL A. P. & TURNBULL H. R. (2001) Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment, 4 th edn. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.

WORDEN, J. W. (2013). El tratamiento del Duelo. Madrid: Paidós.

26149 - Salud, funcionamiento y ocupaciones: estudio fenomenológico sobre la vida diaria de las familias con niños con Trastorno del Espectro del Autismo

Betania Groba^{1,3}, Laura Nieto-Riveiro^{1,3}, Thais Pousada^{1,3}, Nereida Canosa^{1,3}, Javier Pereira^{1,3},
Alejandro Pazos^{2,3}

¹ Universidade da Coruña. Grupo de investigación Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos-Imagen Médica y Diagnóstico Radiológico (RNASA-IMEDIR). Centro de Investigación en Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (CITIC). Facultad de Ciencias de la Salud.

² Universidade da Coruña. Grupo de investigación Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos-Imagen Médica y Diagnóstico Radiológico (RNASA-IMEDIR). Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC). Facultad de Informática.

³ Universidade da Coruña. Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC).

1. Origen y planteamientos del estudio

El origen del estudio realizado está vinculado con la trayectoria investigadora del grupo RNASA-IMEDIR de la Universidade da Coruña. Los proyectos realizados por los investigadores del grupo se integran en diferentes líneas. Se destaca, para esta investigación, la línea sobre el uso de la tecnología para la promoción de la independencia y autonomía en la vida diaria de las personas con diversidad funcional. En este contexto, se ha desarrollado proyectos con la colaboración de entidades orientadas a favorecer la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y como resultado se obtuvieron soluciones tecnológicas para niños con TEA; como es el proyecto In-TIC Agenda impulsado por la Fundación Orange (1).

En el proceso de desarrollo de la tecnología se profundizó en aspectos de la vida diaria de las familias que convivían con niños con autismo y emergió la necesidad de estudiar la vida diaria de las mismas para comprender el funcionamiento y poder ofrecer tecnología ajustada a su realidad (2).

De manera general, el funcionamiento se relaciona con la salud y viceversa. Se entiende la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (WHO, 2006, p. 3). Esta definición se ha utilizado ampliamente para conceptualizar el término de salud.

La población general establece una relación directa entre la salud y la capacidad para funcionar en las actividades de la vida diaria (4). De hecho, la salud y los estados de salud se asocian con el funcionamiento en la vida diaria, con qué se hace y cómo se hace (4).

La presencia de determinadas condiciones de salud o de determinados factores contextuales puede tener una relación directa con el funcionamiento en las actividades de la vida diaria. Concretamente, en los criterios diagnósticos del autismo se reconoce que los síntomas suponen un impacto en el funcionamiento habitual (American Psychiatric Association, 2014) y, por tanto, se considera interesante estudiar este impacto en la vida diaria.

Existen investigaciones que han estudiado, parcialmente, el funcionamiento en las actividades de la vida diaria de las personas con TEA. La mayor parte de los estudios desarrollados se centran en

analizar las dificultades en el funcionamiento directamente relacionadas con los síntomas nucleares de los TEA. En los últimos años, se ha ampliado la conceptualización sobre el funcionamiento en la vida diaria de las personas con TEA y se ha comenzado a estudiar otras áreas: sueño, habilidades sensoriales, educación, juego, etc. Asimismo, se ha referido, de manera general, que las personas con TEA tienen dificultades en otras áreas de la vida diaria (5–7), como las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (8–14), el área de educación (15,16) y el área del juego (17–19).

Por lo que se observa en los antecedentes, los estudios ofrecen información sobre aspectos muy concretos del funcionamiento; siendo escasas las investigaciones cualitativas sobre esta temática.

2. Objetivo del trabajo

Explorar y describir el significado que las personas de referencia de un niño/a con TEA, conceden al funcionamiento en la vida diaria

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Se ha desarrollado un estudio cualitativo fenomenológico.

3.2. Ámbito

El trabajo de campo de la presente investigación se ha realizado en un centro privado de atención psicoeducativa a niños/as con trastornos del neurodesarrollo.

3.3. Participantes

Participaron 11 personas de referencia de niños con TEA.

3.4. Técnicas de recogida de información

La técnica de recogida de información principal ha sido la entrevista semiestructurada. Las entrevistas fueron grabadas en audio, previo consentimiento de los participantes. Posteriormente, se realizó la transcripción de las entrevistas y se codificaron las identidades de los participantes con códigos alfanuméricos correlativos. Se anonimizaron los datos relativos a personas, lugares y cualquier otra información que permitiese la identificación. Finalmente, se destruyeron los audios.

3.5. Análisis de datos

El análisis de la información se ha analizado a través del software Atlas-ti (versión 7.0). Se ha empleado un análisis temático inductivo y durante este proceso se han seguido las fases descritas por Braun & Clarke (2006) para el análisis temático.

4. Resultados

Se han obtenido seis categorías de significado que explican el fenómeno de estudio: “autismo: pasado, presente y futuro”, “interés: mediador del funcionamiento”, “dificultades versus fortalezas: énfasis en los logros”, “necesidades y desafíos en el funcionamiento cotidiano”, “apoyos: alternativas para potenciar el funcionamiento”, “educación y sanidad: servicios con repercusiones contradictorias”. Para una mejor comprensión de los resultados, se detallan las seis categorías de significado.

4.1. Autismo: pasado, presente y futuro

Esta categoría explica el proceso que han realizado las familias para poder describir y potenciar el funcionamiento de sus hijos en la actualidad. Aunque en las entrevistas no se preguntaba directamente sobre el proceso vivenciado por las familias, las referencias al autismo son intensas. Los padres describen el autismo y lo que ha supuesto a través de tres momentos clave de su vida: pasado, presente y futuro.

4.2. Interés: mediador del funcionamiento

Interés es la palabra que se emplea como parte esencial de esta categoría porque el funcionamiento, fenómeno de estudio, se explica a través de su presencia o ausencia en la vida de los niños participantes. Así, interés se define como la inclinación que una persona puede mostrar hacia un objeto, persona u otros elementos. Los intereses permiten a la persona obtener diferentes beneficios, destacando el disfrute de su tiempo libre y el origen de la satisfacción, bienestar y salud.

Los entrevistados refieren que los niños presentan intereses especiales o peculiares. De esta manera, los padres emplean un discurso en el que se observa esta relación condicional. Siendo habitual la aparición de la palabra “depende” en los discursos para mostrar una fuerte relación dependiente entre el interés (especial o no) y el funcionamiento en la vida diaria. Las actividades con esta relación causal que aparecen con más intensidad en el discurso de los padres son: atender y mantener la atención, actividades básicas de la vida diaria, hablar y, o, conversar, elegir o pedir ayuda.

4.3. Dificultades versus fortalezas: énfasis en los logros

A lo largo de las entrevistas con los padres y madres participantes en el estudio se observa que existe una clara dicotomía sobre la percepción del funcionamiento en la vida diaria por parte de los niños. En los discursos emerge con intensidad la referencia a las dificultades y a las fortalezas que presentan los niños con autismo en el día a día.

4.3.1. Dificultades

Si se analiza en detalle las entrevistas, se observa que en numerosas ocasiones las referencias a las dificultades están muy presentes en el discurso. Los padres describen las dificultades en el desarrollo de sus hijos como preocupaciones importantes en sus vidas. El área de la comunicación (lenguaje oral, comunicación verbal y no verbal, interacción y conversación) y el área de la autonomía son dos de las esferas en las que los padres señalan más dificultades.

4.3.2. Fortalezas

Por otro lado, los padres describieron numerosas fortalezas. Destaca que los participantes coinciden en indicar que los niños con autismo presentan muchas más fortalezas cuando las exigencias sobre una tarea tienen en cuenta sus intereses.

Las fortalezas más claramente identificadas en los verbatim hacen referencia a la fuerte expresividad emocional, habilidades de motricidad fina, habilidades en deportes y, o, actividades relacionadas con actividad física y en habilidades de comprensión.

4.3.3. Evolución y énfasis en los logros adquiridos

A pesar de describir las dificultades más detalladamente, los informantes en sus discursos explicitan continuamente la evolución y el avance de sus hijos en diferentes habilidades o

actividades. Por lo que se encuentra una clara tendencia a valorar los puntos fuertes y logros que han adquirido en la vida diaria. Destaca una visión positiva del desarrollo de los niños en la que valoran enormemente los logros alcanzados por sus pequeños en las diferentes esferas de la vida diaria.

4.4. *Necesidades y desafíos en el funcionamiento cotidiano*

El lenguaje, la comunicación y la interacción social y las Actividades de Vida Diaria (AVD), se citan en los discursos con intensidad elevada como necesidades y desafíos. Los informantes consideran que sus hijos presentan necesidades importantes en actividades que implican este tipo de habilidades o, bien, que presentan maneras diferentes en el funcionamiento de las mismas. Las potencialidades y las dificultades en estas áreas también se encuentran distribuidas en un continuo en el que, en un extremo, están las dificultades más significativas y, en el otro extremo, se sitúan las dificultades leves o incluso un desarrollo que no difiere del típico.

Asimismo, los padres indican, a lo largo de sus discursos, que el área de Actividades de Vida Diaria (AVD), tanto básica como instrumental, es un área que para ellos resulta esencial en el desarrollo de los niños. Emergen con más fuerza las citas relacionadas con las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), como la alimentación, vestido, control de esfínteres e higiene.

4.5. *Apoyos: alternativas para potenciar el funcionamiento*

Los apoyos se definen como recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de alguien y que favorecen el funcionamiento individual.

A lo largo de las entrevistas emergen códigos relacionados con los apoyos y estrategias individuales prestados a los niños (destacando las familias y las TIC) y apoyos para las familias (destacando las ayudas económicas). También se indica que los apoyos y estrategias varían mucho entre los diferentes niños participantes e incluso entre diferentes etapas vitales de un mismo niño.

4.6. *Educación y sanidad: servicios con repercusiones contradictorias*

La educación y la sanidad se consideran derechos humanos esenciales e inherentes a nuestra condición de seres humanos y están reconocidos en tratados, leyes y normativas autonómicas, nacionales e internacionales.

4.6.1. *Educación*

Los informantes consideran que la educación es esencial para el desarrollo en la infancia. Explican que los niños participantes se encuentran escolarizados en centros de educación ordinarios; a excepción de uno de ellos, que está escolarizado en modalidad combinada.

Los centros educativos y los profesionales de los mismos son descritos positivamente, especialmente el derecho a ser escolarizados en educación ordinaria. A pesar, de que el contexto educativo es uno de los elementos más valorados por las familias, tal y como se ha referido anteriormente, también concentra numerosas experiencias negativas en relación con la diversidad y más concretamente, con el autismo. Aunque los padres las consideran experiencias aisladas, los discursos son intensos en cuanto a carga emotiva y muestran frustración e impotencia.

4.6.2. *Sanidad*

Los participantes consideran que la sanidad es esencial para el desarrollo y avance de sus hijos. Sin embargo, al tratar este tema los entrevistados se muestran menos positivos en sus afirmaciones.

Describen que algunos tienen seguridad social y otros seguros privados que cubren los servicios y profesionales sanitarios. Sin embargo, consideran que, en materia de sanidad, tanto a nivel público como privado, no se les ha facilitado nada.

4.6.3. Crisis económica: denominador común en sanidad y educación

Otro de los puntos que ha emergido en los discursos en un intento de explicar algunos de los puntos débiles detectados, tanto en educación como en sanidad, ha sido la crisis económica que ha sufrido España en los últimos años. Especialmente, se refieren recortes en educación y sanidad que han podido afectar a personas en situación de más vulnerabilidad.

En la Figura 1 se muestra el mapa conceptual de las categorías y las interacciones que se dan entre ellas.

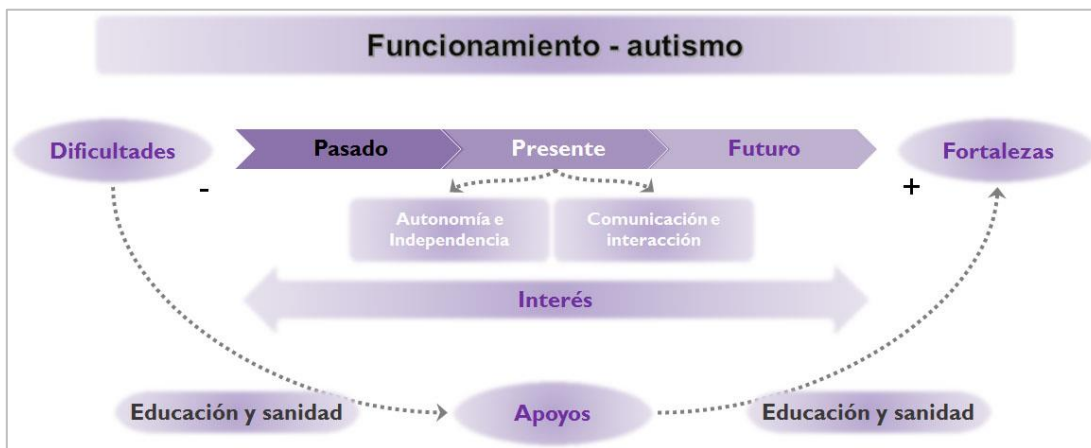


Figura 1. Representación visual de las categorías que explican el fenómeno

5. Conclusiones

Este estudio destaca, frente a otras publicaciones, por el uso de la investigación cualitativa para reflejar las experiencias percibidas por las familias, por la temática centrada en la vida diaria, por la existencia de un discurso encaminado hacia las fortalezas en el funcionamiento y, asimismo, por la existencia de una categoría preocupante que explicita que la sanidad y la educación se han convertido en servicios que pueden tener repercusiones contradictorias en las vidas de los participantes.

Los resultados obtenidos en esta investigación enfatizan la complejidad y diversidad en el funcionamiento de los niños con TEA. Se enfatiza el abordaje cualitativo que ha permitido profundizar en la realidad diaria de las familias con un niño con TEA.

6. Referencias bibliográficas

1. Fundación Orange, IMEDIR. In-TIC: Integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en los colectivos de personas con diversidad funcional [Internet]. 2014 [cited 2018 Sep 11]. Available from: <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic/>
2. Groba B, Pereira J, Munteanu CR. Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo [Internet]. Universidade da Coruña; 2015. Available from: <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/16132>

3. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization [Internet]. Basic documents, 45th edition. 2006. 3-20 p. Available from: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
4. Bickenbach J. What is functioning and what is important. In: Bickenbach J, Cieza A, Rauch A, Stucki G, editors. ICF Core Sets Manual for clinical practice. Göttingen: Hogrefe Publishing; 2012. p. 1–3.
5. Watling R, Tomchek S, LaVesser P. The scope of occupational therapy services for individuals with autism spectrum disorders across the lifespan. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. 2005 Nov 1;59(6):680–3.
6. Weaver LL. Effectiveness of work, activities of daily living, education, and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc* [Internet]. 2015;69(5):1–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26356654>
7. Tanner K, Hand BN, O'Toole G, Lane AE. Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc* [Internet]. 2015 Sep 4;69(5):1–12. Available from: <http://ajot.aota.org/article.aspx?doi=10.5014/ajot.2015.017806>
8. DeGrace B. The everyday occupation of families with children with autism. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc* [Internet]. 2004 Sep 1 [cited 2014 Oct 7];58(5):543–50. Available from: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1872024>
9. Green SA, Carter AS. Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2014 Feb [cited 2014 Aug 26];44(2):256–63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21598046>
10. Little LM, Sideris J, Ausderau K, Baranek GT. Activity participation among children with autism spectrum disorder. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc* [Internet]. 2014 [cited 2014 Oct 13];68(2):177–85. Available from: http://www.mendeley.com/research/activity-participation-among-children-autism-spectrum-disorder-3/?utm_source=desktop&utm_medium=1.12.1&utm_campaign=open_catalog&userDocumentId=%7B7B7eadf5f4-8890-4e8c-98fa-5081f4094ae7%7D
11. Kanne SM, Gerber AJ, Quirnbach LM, Sparrow SS, Cicchetti D V., Saulnier CA. The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(8):1007–18.
12. Orellana LM, Martínez-Sanchis S, Silvestre FJ. Training adults and children with an autism spectrum disorder to be compliant with a clinical dental assessment using a TEACCH-based approach. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2014 Apr [cited 2014 Oct 2];44(4):776–85. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24002415>
13. Sharp WG, Burrell TL, Jaquess DL. The Autism MEAL Plan: A parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism Int J Res Pract*

[Internet]. 2013 Oct 7 [cited 2014 Sep 18];18(6):712–22. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24101716>

14. Weil TN, Inglehart MR. Three- to 21-year-old patients with autism spectrum disorders: parents' perceptions of severity of symptoms, oral health, and oral health-related behavior. *Pediatr Dent* [Internet]. 2012 [cited 2014 Oct 2];34(7):473–9. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23265164>
15. Dillenburger K, Jordan J, McKerr L, Keenan M. The Millennium child with autism: Early childhood trajectories for health, education and economic wellbeing. *Dev Neurorehabil* [Internet]. 2015 Feb;18(1):37–46. Available from:
<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17518423.2014.964378>
16. Towle PO, Vacanti-Shova K, Shah S, Higgins-D'alessandro A. School-aged functioning of children diagnosed with autism spectrum disorder before age three: parent-reported diagnostic, adaptive, medication, and school placement outcomes. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2014 Jun [cited 2014 Sep 15];44(6):1357–72. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24346492>
17. Hobson JA, Hobson RP, Malik S, Bargiota K, Caló S. The relation between social engagement and pretend play in autism. *Br J Dev Psychol* [Internet]. 2013;31(Pt 1):114–27. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23331110>
18. Jung S, Sainato DM. Teaching play skills to young children with autism. *J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2013;38(1):74–90. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23157647>
19. Freeman S, Kasari C. Parent-child interactions in autism: characteristics of play. *Autism Int J Res Pract* [Internet]. 2013;17(2):147–61. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23382513>
20. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 Jan;3(2):77–101. Available from:
http://eprints.uwe.ac.uk/11735/1/thematic_analysis_revised_-_final.doc

26220 - USO DE LOS SISTEMAS ALTERNATIVOS Y/O AUMENTATIVOS DE COMUNICACIÓN EN ALUMNADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO DE LA REGIÓN DE MURCIA

Peral Rodríguez, M.C., Rabadán Martínez, C., Escobar Solano, M.A., Pacheco Ortuño, J., Herrero Navarro, J.M. y Ferrándiz Torrente, C.

Institución: Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica Específico de Autismo y otros Trastornos Graves del Desarrollo

Resumen

Este trabajo se desarrolla en el ámbito educativo y su objetivo es conocer la situación y la valoración del uso de los Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación (SAAC) en alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) de la Región de Murcia por parte de los distintos perfiles profesionales y, en base a los resultados, elaborar propuestas que mejoren su atención educativa. Debido a las grandes dificultades que presentan estos niños en el área del lenguaje y la comunicación, la implementación de un SAAC les facilita el acceso al entorno, les ayuda a lograr una conducta más adaptativa y favorece su integración social. Teniendo en cuenta lo anterior, a través de esta investigación, consideramos necesario conocer, entre otras cuestiones, la formación que tienen los docentes sobre SAAC, la toma de decisiones, su uso, la coordinación, la implicación de la familia, etc. Para ello hemos diseñado una encuesta ad hoc de tipo descriptivo cuantitativo no experimental, que ha sido enviada a todos los centros escolares de la comunidad autónoma para su cumplimentación. De los resultados obtenidos hasta la fecha, se extraen conclusiones que adquieren una especial relevancia para los profesionales del autismo, como la necesidad de una formación reglada, la implicación de todas las personas que intervienen con el alumno, la planificación de la puesta en marcha de un SAAC y su sistematicidad, la coordinación con las familias y con los profesionales externos al centro, etc.

Palabras clave: Trastorno del Espectro del Autismo; Sistema Alternativo y/o Aumentativo de Comunicación; lenguaje; familia; conducta; integración social.

Abstract

This essay is within the educational field and its main aim is to achieve a better understanding of the augmentative and/or alternative communication systems (AAC) with students within the

autism disorders spectrum (ASD) from the Region of Murcia by the different professional profiles and, taking into account the results, develop some approaches to improve the educational care. Due to the great difficulties that these children have in the field of language and communication, the implementation of these systems make the access to their near environment easier, help them achieve a better adaptive conduct and

¹ Siguiendo las recomendaciones de la Real Academia Española utilizaremos el masculino genérico para hacer referencia a niños y niñas, entre otros, ya que este tipo de desdoblamientos son artificiosos e innecesarios desde el punto de vista lingüístico y en ningún caso motivadores de desigualdad.

encourage their social integration. Taking into account what have been said before, through this research, we consider an imperative to know, among other things, the ACC teacher's training, the decision making, their use, the coordination, the family's implication, etc. Thus we have designed an ad hoc survey which is quantitative-descriptive-not experimental and it has been sent to every school centres of the Region for completion. From the results got up-to-date, the conclusion are of special importance to autism professionals for example the necessity of a formal training, the involvement of all the people implied in the intervention with the student, the planning and development of ACC and their systematization and, finally, coordination with the families and all the external professionals.

Key words: Autism spectrum disorder; augmentative and/or alternative communication systems; language; family; conduct; social integration.

INTRODUCCIÓN

"Las palabras son aire, no sólo porque a veces no impliquen un serio compromiso comunicativo sino porque es eso lo que cuestan: apenas nada".

(Ángel Rivière)

La Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (BOE nº.295, de 10/12/2013), en su Preámbulo, IV dice: "Las habilidades cognitivas, siendo imprescindibles, no son suficientes; es necesario adquirir desde edades tempranas competencias transversales, como el pensamiento crítico, la gestión de la diversidad, la creatividad o **la capacidad de comunicar**, y actitudes clave como la confianza individual, el entusiasmo, la constancia y la aceptación del cambio".

¿Por qué es necesaria esa capacidad de comunicar?. ¿Dónde radica su importancia?. ¿Qué implica su ausencia, su alteración o su dificultad?.

Una de las respuestas la podemos encontrar dentro de la definición de Rivière (1997) de las personas con TEA, que destacan Lozano y Alcaraz (2012):

Es autista aquella persona para la cual las otras personas resultan opacas e impredecibles; aquella persona que vive como ausente - mentalmente ausente - a las personas presentes y que, por todo ello, se siente incompetente para predecir, regular y controlar su conducta por medio de la **comunicación**. Es autista aquella persona a la que algún accidente de la naturaleza (genético, metabólico infeccioso, etc.) ha prohibido el acceso intersubjetivo al mundo interno de las otras personas. Aquel para el cual los otros - y probablemente el sí mismo - son puertas cerradas.

participe de lo que se tiene; 2. Descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo; 3.

Según la Real Academia Española (RAE) *comunicar* es "1. Hacer a una persona

partícipe de lo que se tiene; 2. Descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo; 3.

Conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito; 4. Transmitir señales mediante un código común al emisor y al receptor". Estas definiciones llevan implícitas dos variables diferentes pero íntimamente relacionadas: el habla y el lenguaje que, junto con la comunicación, engloban un importante número de factores relacionados con la calidad de vida y el desarrollo. Un niño que presente ausencia, alteración o dificultad en estas áreas, tendrá limitada su interacción social y su capacidad de aprendizaje.

La comunicación conlleva una situación social entre dos o más personas, lo que implica, necesariamente, la capacidad de reconocer la existencia y la presencia de otro ser humano; nos permite expresar deseos, explicar una circunstancia o situación y describir una acción, ya sea de manera verbal o no verbal, mediante gestos, señales o indicando con el dedo una foto o palabra. Por ello, siguiendo lo que apunta Monsalve, 2001 debemos desarrollar fundamentalmente dos áreas: las funciones comunicativas y las modalidades de comunicación. La finalidad es que el niño con TEA se comunique, conseguir una comunicación útil que mejore la adaptación social, pero no solo el esfuerzo debe ser suyo sino que el entorno también le debe ofrecer respuestas cuando muestre intención comunicativa. No se trata solo de "interpretar" y "suponer" lo que quiere decir, sino de actuar en consecuencia con una reacción coherente y dándole sentido a lo que se está haciendo (Sotillo y Rivière, 1997).

Teniendo en cuenta esa finalidad, valoramos la necesidad de proporcionar una herramienta que facilite a estos niños el acceso al "mundo real", partiendo de necesidades individuales, teniendo en cuenta las tres dimensiones que señala Ángel Rivière, dentro de los *Trastornos de la comunicación y el lenguaje* (trastornos de las funciones comunicativas; trastornos cualitativos del lenguaje expresivo y trastornos del lenguaje receptivo). Esa herramienta sería los SAAC - "forma de expresión distinta al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad"; constituidos por diferentes sistemas - e, independientemente de la modalidad y tipo utilizado, hay que ayudarles a desarrollar la motivación hacia la comunicación, potenciar la intención comunicativa porque de eso dependerá no sólo el avance en el lenguaje, sino en otros aspectos como por ejemplo la conducta. Es muy importante que el niño desarrolle una comunicación acorde a la situación que vive en cada momento.

Desde esta perspectiva, como Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica Específico de Autismo y otros Trastornos Graves del Desarrollo, nos planteamos la necesidad de realizar un estudio con el **objetivo** de conocer la situación y la valoración del uso de los SAAC en alumnado con TEA de la Región de Murcia, por parte de los distintos perfiles profesionales que imparten docencia en los centros escolares y, en base a los resultados, elaborar propuestas que ayuden a mejorar la atención educativa.

HIPÓTESIS

El propósito de nuestro trabajo es recopilar y analizar la información aportada por docentes con distinto perfil profesional, acerca del uso de los SAAC en niños con TEA, escolarizados en centros de la Región de Murcia. Las hipótesis que elaboramos como punto de partida son las siguientes:

- a) El uso de los SAAC mejora las competencias comunicativo lingüísticas del niño.
- b) El uso de los SAAC mejora la conducta adaptativa del niño.
- c) El uso de los SAAC mejora el desarrollo social del niño.
- d) El grado de discapacidad intelectual influye en la implementación y éxito de un SAAC.
- e) La información y formación en SAAC de los docentes es fundamental para la toma de decisiones y puesta en práctica.
- f) La implicación de la familia es directamente proporcional a un mayor desarrollo comunicativo del niño.

MÉTODOLOGÍA

Los sujetos, sobre los que se ha llevado a cabo el estudio, son niños con TEA escolarizados en centros de la Región de Murcia en las distintas modalidades (ordinaria con apoyos específicos, aula abierta, centro de educación especial y combinada) y etapas educativas (Educación Infantil, Primaria, Secundaria y Transición a la Vida Adulta) y la recogida de información ha ido dirigido a los docentes con perfil profesional de Tutor, especialista de Pedagogía Terapéutica, especialista de Audición y Lenguaje y Tutor de Aula Abierta (datos aportados por 116 profesionales).

Para ello hemos elaborado una encuesta haciendo uso de la aplicación *Encuestas* de la Universidad de Murcia, una herramienta que nos ha permitido diseñar, publicar, obtener y explotar los resultados obtenidos. La encuesta consta de cuatro bloques: *Información sobre el profesional*; *Datos del alumno con TEA*; *Datos de la familia* y *Valoración*. La estructura detallada se puede previsualizar desde la siguiente URL: <https://encuestas.um.es/encuestas/MTk3NzA.w>. Inicialmente nos pusimos en contacto con el Servicio de Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, para solicitar su colaboración en la distribución de la encuesta a todos los centros escolares. Se les informó del trabajo a realizar y se les facilitó el enlace para cumplimentar la encuesta. El análisis de datos lo hemos realizado con el programa estadístico informático «IBM SPSS Statistics 24», para contrastar hipótesis.

CONCLUSIONES

Los resultados reflejan una correlación entre las variables de *la no formación, la formación extraoficial y/o no reglada (con prevalencia sobre la reglada), tener formación adecuada, el uso de otros SAAC y el no utilizar un SAAC*, de los distintos profesionales.

Se valora el uso de los SAAC de forma muy positiva en cuanto a *las mejoras de las capacidades lingüísticas y comunicativas y de conductas adaptativas*, no valorándose igual *las mejoras de las competencias sociales*, situándose mínimamente por encima de la media. Se observa además que el grado de mejora tiene relación con la *capacidad o discapacidad intelectual*, a mayor discapacidad más dificultad para la implementación y logro.

Respecto a la familia, en su mayoría, recibe información en el uso del SAAC, sin embargo no hay coherencia con el grado de implicación, estando nivelado con los que *no se implican* o *se implican a veces* y con *no saber el grado de implicación* de la misma (sin rellenar), resultando llamativo que *el entorno familiar* sea donde más se refleje *la generalización del uso del SAAC* seguido de cerca con *no saber si se generaliza a otros contextos o no* (sin rellenar).

A modo de conclusión, los resultados obtenidos nos llevan a elevar las siguientes propuestas de mejora:

- Realizar una *Formación Autónoma*, con el objetivo de realizar un anexo al Plan de Trabajo Individualizado del alumno, sobre SAAC y trabajar la prueba *ComFor* (para la evaluación de las necesidades de sistemas aumentativos de comunicación). Para ello se crean grupos de trabajo de 6 personas, distribuyendo el tiempo entre la elaboración de materiales, actividades formativas y la contratación de ponentes expertos.
- Como Equipo Específico de Autismo se ha elaborado un material que ayuda en la observación ante la sospecha de un niño con autismo, teniendo en cuenta los niveles y, al mismo tiempo, aporta orientaciones para la evaluación e intervención.
- Llevar a cabo una *Formación a padres*, de forma sistemática, que parta de sus necesidades e intereses, principalmente en relación con los SAAC.
- Explorar las mejores vías de comunicación a través de internet, para crear un foro participativo, ya sea a través de la actualización de nuestra página web, la creación de una plataforma *Moodle* u otro medio que se considere más idóneo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Lozano, J. y Alcaraz, S. (2012). *Respuesta educativa a las personas con Trastorno del Espectro Autista*. Madrid: La Muralla.
- Monsalve Clemente, C. (2002). "Comunicación y Lenguaje en autismo: claves para el buen trabajo de un logopeda". En Martos Pérez, J. y Pérez Julia, M. (coords.) pp 65 - 84. *Autismo: Un enfoque orientado a la formación en logopedia*. Valencia: Nau llibres.
- Rivière, Á. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: IMSERSO
- Rivière, Á. (2002). *IDEA: Inventario de espectro Autista*. FUNDEC

Rivière, Á. y MARTOS, J. [Compiladores] (1997). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. APNA, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.

Sotillo, M. y Rivière, Á. (1997) Sistemas Alternativos de comunicación y su empleo en autismo. En: Rivière, A. y Martos, J. [comp]. El tratamiento del Autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría

26224 - Conductas comunicativas multimodales y desarrollo lingüístico en niños y niñas con TEA

Lourdes Camacho, Eva Murillo Sanz y Carlota Ortega Macias.

Las personas con Trastorno del Espectro del autismo (TEA) muestran una amplia variabilidad en cuanto a sus habilidades comunicativo-lingüísticas y sus necesidades de apoyo. La naturaleza evolutiva del trastorno obliga a adoptar una perspectiva ontogenética para comprender qué procesos que aparecen en el desarrollo típico se encuentran alterados en el caso del TEA, y de qué modo estas diferencias afectan a la evolución comunicativo-lingüística posterior. Los niños y niñas con desarrollo típico son capaces de desarrollar por sí mismos diversas habilidades comunicativas multimodales antes de poder usar elementos verbales. Diversas investigaciones han mostrado que la producción de estos patrones comunicativos multimodales, es un buen predictor del desarrollo lingüístico posterior (Igualada, Bosch y Prieto, 2015; Murillo y Belinchon, 2012; 2013; Özçalışkan y Goldin-Meadow, 2009; Rowe y Goldin-Meadow, 2009; Wu y Gros-Louis, 2014). Resulta lógico pensar que, si la comunicación y el lenguaje se ven alteradas en esta población, y el TEA es un trastorno evolutivo, los patrones de desarrollo de estas habilidades comunicativas serán diferentes a los que encontramos en el desarrollo típico. El objetivo de este trabajo es explorar características de los patrones comunicativos multimodales en niños y niñas con TEA con distintos niveles de desarrollo comunicativo-lingüístico y adaptativo.

Algunos estudios indican que el uso de gestos por parte de los niños con TEA es menor que el de los niños con desarrollo típico, incluso cuando están igualados en habilidades lingüísticas, (Özçalışkan, Adamson, Dimitrova y Baumann, 2017) y especialmente de gestos de tipo deíctico (Özçalışkan, Adamson y Dimitrova, 2016). El menor uso de gestos deícticos (principalmente el gesto de señalar) a edades tempranas, es uno de los principales signos de alerta para sospechar que un niño puede padecer TEA.. Además, Camaioni, Peruchini, Muratori y Milone (1997) concluyeron que el uso de gestos convencionales y representacionales es también poco frecuente dentro de este grupo.

Sin embargo, algunos estudios apuntan hacia la existencia de un patrón de desarrollo en el uso de gestos similar al que encontramos en el desarrollo típico, aunque la frecuencia de uso gestual, sobre todo de gestos deícticos, estaría reducida en el caso del TEA (Özçalışkan et al., 2016 y 2017). Si hablamos de combinaciones de elementos, los mismos autores encontraron que niños verbales con TEA utilizan el gesto para reforzar la emisión

oral y complementar la información transmitida oralmente. Sin embargo, los niños con TEA producen menos combinaciones suplementarias, es decir menos combinaciones en las que los componentes gestual y verbal transmiten significados diferentes (Dimitrova, Özçalışkan y Adamson, 2017).

En resumen, parece que los niños con TEA utilizan gestos para comunicarse, pero con una frecuencia marcadamente inferior a la de los niños con desarrollo típico. Las combinaciones de gestos y habla de los niños con TEA parecen seguir un patrón similar al del desarrollo típico, sin embargo, los trabajos que han abordado esta cuestión se limitan al estudio de niños con TEA con capacidad verbal. No existen hasta la fecha datos que describan cómo integran elementos vocales y gestuales los niños con TEA cuando aún no son capaces de emplear palabras para comunicarse.

Por otra parte, hay elementos que sugieren que podría darse un patrón de desarrollo atípico en lo referente a la integración multimodal en el caso de los niños con TEA. Diversos estudios indican que estos niños tienen dificultades para integrar experiencias que contienen entradas de diferentes modalidades sensoriales (Bebko, Weiss, Demark, y Gomez, 2006; Bosseler y Massaro, 2003; Woynaroski, Kwakye, Foss-Feig, Stevenson, Stone y Wallace, 2013). Teniendo en cuenta todo lo anterior, se plantean varias cuestiones relativas al desarrollo comunicativo y lingüístico de las personas con TEA:

- 1) ¿Tienen las conductas comunicativas desarrolladas por las personas con TEA, un carácter multimodal?
- 2) ¿Existe relación entre la producción de conductas comunicativas multimodales y el desarrollo lingüístico como ocurre en el desarrollo típico?
- 3) ¿Existe relación entre las distintas conductas comunicativas producidas por las personas con TEA que nos permitan establecer patrones indicadores de una mayor competencia comunicativo-lingüística?

El objetivo de este trabajo es analizar las conductas comunicativas multimodales de niños y niñas con TEA y su relación con el desarrollo cognitivo, del lenguaje y con la severidad del trastorno. Nuestra hipótesis es que los niños con TEA presentarán una baja frecuencia de conductas multimodales. Además, esperamos encontrar relación entre dicha frecuencia y medidas independientes de desarrollo del lenguaje y de severidad del trastorno. Esto indicaría que los niños con TEA que realizan más conductas multimodales son los que presentan mayores competencias sociales y comunicativas.

Método

Participantes

Participaron en el estudio 5 niños y 6 niñas con un diagnóstico de TEA según el DSM-5 emitido por un profesional cualificado. En la Tabla 1 aparecen las edades y características de los participantes. Todos menos uno eran primogénitos, existiendo un par de gemelos dentro de la muestra y dos niños con hermanos mellizos sin TEA

Participante	Sexo	Edad (meses)	Producción de palabras (CDI)	Puntuación ABC
1	Varón	79	116	112
2	Mujer	79	554	71
3	Mujer	79	0	126
4	Varón	62	188	78
5	Mujer	58	429	86
6	Mujer	43	6	101
7	Varón	50	11	121
8	Mujer	47	488	60
9	Varón	36	12	70
10	Varón	32	7	107
11	Mujer	28	3	102

Tabla 1.- Sexo, edad y puntuaciones en el CDI y el ABC de Krug de los participantes

Materiales y procedimiento

Los padres completaron la versión española del Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur (CDI) (López-Ornat, Gallego, Gallo, Karousou, Mariscal y Martínez, 2005), el ABC (Autism Behavior Checklist) (Krug, Arick y Almond, 1978) y se administró a los participantes el inventario de desarrollo Battelle (De la Cruz y González, 1996). Se realizó con cada participante una sesión de observación en una situación de juego semiestructurado con la presencia de uno de los padres y la experimentadora. En esta sesión se planteaban cuatro grupos de juguetes en el mismo orden para todos los participantes: pompas, peonzas, set de juego simbólico y cuento. Las sesiones se registraron en vídeo y se codificaron utilizando el software ELAN. Se codificaron los gestos

(señalar, alcance, mostrar, dar, convencional, simbólico instrumental, signos y otros) así como las vocalizaciones (balbuceo, palabra, combinación, otros) producidas y el uso social de la mirada

Resultados

A continuación, se recogen los resultados obtenidos de los distintos análisis realizados, tanto los relativos al tipo de conductas comunicativas observadas, como a la relación de dichas conductas comunicativas con el desarrollo del lenguaje.

1. *¿Qué elementos comunicativos usan los niños con TEA para comunicarse? ¿Son los niños con TEA multimodales?*

El número total de conductas comunicativas analizadas fue de 871, de las cuales 125 fueron gestos solos, 612 vocalizaciones sin acompañamiento gestual y 134 combinaciones de gesto y vocalización. En la Tabla 4 aparecen las medias y desviaciones típicas de las distintas conductas comunicativas observadas.

	Mínimo	Máximo	Media	DT
Gesto solo	0	27	11,36	8,4
Vocalización sola	1	99	55,63	30,7
Gesto-Vocalización	0	31	11,45	9,90
Gesto-Mirada	0	10	4	2,97
Vocalización-Mirada	0	8	3,82	2,99
Gesto-Vocalización-Mirada	0	2	0,82	0,87

Tabla 4.- *Mínimos, máximos, medias y desviaciones típicas para cada tipo de conducta comunicativa*

Estos resultados indican una mayor frecuencia de gestos producidos con acompañamiento vocal que de gestos aislados. El patrón encontrado es similar al que se observa en el desarrollo típico a partir de los 15 meses: una alta proporción de vocalizaciones solas y una mayor producción de gestos con acompañamiento vocal que sin él. Por otra parte, se observa en la tabla una baja frecuencia de uso social de la mirada en combinación con los elementos comunicativos. Aparece una mayor frecuencia de combinaciones de gestos y vocalizaciones que de cada uno de estos elementos coordinados con la mirada. Especialmente baja es la frecuencia de combinación de gestos y vocalizaciones con mirada al adulto. La frecuencia máxima de este tipo de conductas es 2, y cinco participantes del estudio no realizaron nunca un gesto acompañado de vocalización y de mirada al adulto. Este elemento sí que parece claramente distintivo respecto del desarrollo típico, en el que se observa un uso generalizado de la mirada como

elemento comunicativo (ver, por ejemplo, Murillo y Belinchón, 2012).

2. ¿Qué elementos específicos se combinan en las conductas comunicativas multimodales de los niños con TEA?

Como se observa en la tabla 5, algunos de los gestos aparecen con mayor frecuencia acompañados de vocalización que sin ella, como es el caso del gesto de señalar y el gesto de dar. Por el contrario, otros gestos aparecen más frecuentemente sin acompañamiento vocal, como ocurre con los gestos simbólicos, los gestos convencionales así como el uso instrumental del adulto.

Gesto	Con vocalización			Sin vocalización		
	Min-máx.	Media	DT	Min-máx.	Media	DT
Señalar	0-19	4	6,47	0-7	1,27	2,15
Alcance	0-2	0,82	0,87	0-1	0,09	0,30
Dar	0-10	3,55	3,08	0-9	2,82	3,12
Mostrar	0-1	0,09	0,30	0-3	0,45	0,93
Convencional	0-2	0,27	0,65	0-3	0,55	1,04
Simbólico	0-4	1,36	1,29	0-12	4,18	3,68
Instrumental	0-3	0,45	0,93	0-6	1,36	2,25
Signo	0-1	0,09	0,30	0-1	0,09	0,30
Otros	0-2	0,27	0,65	0-1	0,27	0,47

Tabla 5.- Mínimos, máximos, medias y desviaciones típicas de cada tipo de gesto con y sin vocalización

El patrón observado en cuanto al tipo de gestos empleados no difiere mucho del que se observa en el desarrollo típico, con una mayor frecuencia de gestos deícticos acompañados de elementos vocales y menos gestos convencionales y simbólicos.

3. ¿Qué relación hay entre el uso de conductas comunicativas multimodales y el desarrollo del lenguaje?.

En lo referente a las conductas comunicativas multimodales tomadas de forma global, encontramos que existe una correlación positiva y significativa entre la frecuencia de combinaciones de gesto y vocalización y la puntuación del CDI: $p=0,73$; $p=0,010$. Por el contrario, la correlación es también significativa pero negativa entre la frecuencia de combinaciones de gesto y vocalización y la puntuación en el ABC de Krug: $p=-0,69$; $p=0,017$.

Esto significa que los niños que realizan más combinaciones de gestos y vocalizaciones son los que tienen más vocabulario productivo y menos severidad del trastorno. Para

comprobar que esta relación no se debe únicamente a un mayor desarrollo cognitivo, repetimos esta misma correlación entre la frecuencia de combinaciones GV y la puntuación directa en la escala de desarrollo Battelle. No existe una correlación significativa entre ambas variables, lo que indica que esta relación no tiene que ver únicamente con el nivel de desarrollo general. Tampoco encontramos correlación entre el desarrollo del vocabulario y la frecuencia de combinaciones de gesto y mirada, vocalización y mirada o de los tres elementos: gesto, mirada y vocalización.

A continuación, realizamos la correlación de Spearman entre las frecuencias de cada tipo de gesto solo o con conducta vocal y las puntuaciones directas del CDI y del ABC de Krug. Encontramos una correlación positiva y significativa entre el gesto de dar acompañado de vocalización y la puntuación en el CDI ($p=0,71$; $p=0,013$). Del mismo modo, el gesto de dar acompañado de vocalización correlaciona de manera negativa con la puntuación en el ABC de Krug ($p=-0,68$; $p=0,020$). Esto significa que los niños que producen más gestos de dar con vocalización son a su vez los que tienen un vocabulario más amplio y una menor sintomatología. Esta relación no aparece cuando el gesto de dar se produce sin vocalización. Encontramos también un patrón similar en el caso de los gestos englobados en la categoría “otros” cuando se acompañan de vocalización: una correlación positiva y significativa con la puntuación en el CDI ($p=0,66$; $p=0,02$) y negativa con la puntuación en el ABC de Krug ($p=-0,60$; $p=0,04$). Esta relación no se observa cuando el gesto va sin vocalización. Se observa también una relación negativa entre la frecuencia de producción de los gestos convencionales sin acompañamiento vocal y la puntuación en el ABC de Krug ($p=-0,72$; $p=0,01$) que no aparece en este caso cuando el gesto se produce con vocalización. En el caso del gesto de señalar, encontramos una correlación positiva con la puntuación del CDI cuando el señalamiento se produce con vocalización, aunque esta correlación no alcanza más que una probabilidad marginal ($p=0,53$; $p=0,09$). Parece, por tanto, que la frecuencia de determinados gestos acompañados de vocalizaciones se relaciona de manera específica con el desarrollo léxico así como con una menor severidad del trastorno. Por el contrario, la relación que encontramos es inversa entre los gestos instrumentales cuando van sin vocalización y el desarrollo léxico y directa con la puntuación del ABC de Krug. Del mismo modo, la relación es inversa entre la puntuación del CDI y la frecuencia del gesto de señalar cuando este gesto se produce sin vocalización, aunque esta relación alcanza de nuevo únicamente probabilidades marginales ($p=-0,55$; $p=0,07$).

Conclusiones

Los niños con TEA producen conductas comunicativas multimodales, con un patrón

cualitativamente similar al del desarrollo típico. Pese a estas similitudes existe una clara diferencia con respecto al desarrollo típico en el uso social que hacen de la mirada. Los niños que realizan más combinaciones de gestos y vocalizaciones también tienen más vocabulario productivo y viceversa. Además, los niños que producen más combinaciones de gesto y vocalización correlacionan negativamente con el grado de severidad del trastorno. Conocer el patrón comunicativo multimodal que desarrollan las personas con TEA nos puede ayudar en la práctica a afinar herramientas de evaluación y crear programas de intervención especializados.

Referencias

- Bebko, J. M., Weiss, J. A., Demark, J. L. y Gómez, P. (2006). Discrimination of temporal synchrony in intermodal events by children with autism and children with developmental disabilities without autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(1), 88-98.
- Bosseler, A. y Massaro, D. W. (2003). Development and evaluation of a computer-animated tutor for vocabulary and language learning in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(6), 653-672.
- Camaioni, L., Perucchini, P., Muratori, F. y Milone, A. (1997). Brief report: A longitudinal examination of the communicative gestures deficit in young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(6), 715-725.
- De la Cruz López, M. V., & González Criado, M. (1996). BATTELLE, Inventario de Desarrollo (adaptación española). Madrid: TEA.
- Dimitrova, N., Özçalışkan, Ş. y Adamson, L. B. (2017). Do Verbal Children with Autism Comprehend Gesture as Readily as Typically Developing Children?. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(10), 3267-3280.
- Igualada, A., Bosch, L. y Prieto, P. (2015). Language development at 18 months is related to multimodal communicative strategies at 12 months. *Infant Behavior and Development*, 39, 42-52.
- Krug, D. A., Arick, J. R., & Almond, P. J. (1978). Autism Screening Instrument for Educational Planning: Background and Development. In J. Gillam (Ed.), *Autism: Diagnosis, Instruction, Management and Research*. Austin (Texas): University of Texas Press
- López Ornat, S., Gallego, C., Gallo, P., Karousou, A., Mariscal, S. y Martínez, M. (2005). MacArthur: Inventario de desarrollo comunicativo. *Madrid: TEA Ediciones*
- Murillo, E. y Belinchón, M. (2012). Gestural-vocal coordination: Longitudinal changes and predictive value on early lexical development. *Gesture*, 12(1), 16-39.
- Özçalışkan, Ş. y Goldin-Meadow, S. (2009). When gesture-speech combinations do and do

- not index linguistic change. *Language and cognitive processes*, 24(2), 190-217.
- Özçalışkan, Ş., Adamson, L. B. y Dimitrova, N. (2016). Early deictic but not other gestures predict later vocabulary in both typical development and autism. *Autism*, 20(6), 754-763.
- Özçalışkan, Ş., Adamson, L. B., Dimitrova, N. y Baumann, S. (2017). Early Gesture Provides a Helping Hand to Spoken Vocabulary Development for Children with Autism, Down Syndrome, and Typical Development. *Journal of Cognition and Development*, 18(3), 325-337.
- Rowe, M. L. y Goldin-Meadow, S. (2009). Early gesture selectively predicts later language learning. *Developmental science*, 12(1), 182-187.
- Wojnarowski, T. G., Kwakye, L. D., Foss-Feig, J. H., Stevenson, R. A., Stone, W. L. y Wallace, M. T. (2013). Multisensory speech perception in children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(12), 2891-2902.
- Wu, Z., & Gros-Louis, J. (2014). Infants' prelinguistic communicative acts and maternal responses: Relations to linguistic development. *First Language*, 34(1), 72-90.

26289 - El seguimiento visual en bebés: síntoma de TEA

Arnáiz Sancho, Javier ⁽¹⁾ – Merino Martínez, María⁽¹⁾ – Remirez de Ganuza López, Concepción⁽¹⁾ – Martínez Ramos, Tatiana⁽¹⁾ - López Llorente, Irene⁽¹⁾ - Conejo Moreno, David⁽²⁾ – Hortigüela Saeta, Montesclaros⁽²⁾

(1) Proyecto BebéMiradas, Autismo Burgos.

(2) Hospital Universitario de Burgos.

En los últimos años son numerosos los estudios centrados en el análisis del seguimiento visual (en adelante, A.S.V.) en las personas con TEA (Falck-Ytter, Bölte & Gredebäck, 2013., Chevallier y cols, 2015, Klin, 2018). Desde los primeros estudios de S.V. realizados por el equipo de Ami Klin (Klin y cols, 2002) con adultos que presentaban TEA, el uso del A.S.V. se ha ido generalizando y multiplicando en numerosas investigaciones abarcando otras etapas de la vida como la adolescencia (Jones, 2013., Wagner y cols, 2013), bebés, (Warren, 2008), o adultos (Nakano y cols, 2010., Khun y cols, 2010)

Los primeros estudios del equipo de Ami Klim (Klin y cols, 2002) constituyeron una revolución en la comprensión que teníamos de la forma en que las personas con TEA recibían la información visual. Por primera vez se visualizaba cómo las personas con TEA presentaban un patrón específico de atención a los estímulos visuales que podía modificar y alterar la comprensión social de las situaciones y contextos en las que participaban. Todos los profesionales que trabajamos con personas con TEA, pudimos “ver” cómo muchos de los conceptos teóricos que nos explicaban el procesamiento de la información por parte de las personas con TEA, se evidenciaban en los “mapas de calor” o las “trayectorias” que surgían del análisis de datos del S.V. Conceptos como la atención selectiva, la fijación en los detalles, la ausencia de motivación hacia los estímulos sociales, cobraron forma y color y nos fueron mucho más comprensibles. Se hacía evidente lo que hasta entonces presumíamos.

El análisis del seguimiento visual se ha confirmado una de las herramientas tecnológicas menos intrusivas y más respetuosas con las personas con TEA en el ámbito de la investigación (Bölte, S y cols, 2016), lo que ha promovido su implantación en diferentes

grupos de investigación, aun cuando su manejo, programación y gestión requiere una alta cualificación y formación.

Son numerosos y variados los usos que se está confiriendo al A.S.V. dentro del ámbito de la investigación y el autismo; así como múltiples las correlaciones que se están intentando evidenciar entre el S.V. y otras pruebas de valoración tanto en el ámbito de la neurología (Elsabbagh, M, 2012) como de la psicología.

Una de las áreas en las que mayor implementación y mayor repercusión está adquiriendo el A.S.V. es la detección de los Trastornos del Espectro del Autismo en los primeros años de vida, incluso en los primeros meses. Todos los estudios están confirmando que entre los marcadores tempranos destaca el seguimiento de la mirada en los primeros meses de vida y el declive progresivo de la misma a partir del sexto mes, declive que se evidencia de manera gradual hasta ser un marcador claro en torno a los treinta y seis meses de edad (Bryson y cols, 2007., Zwaigenbaum y cols, 2005., Klin y cols, 2009., Jones y Klin, 2013). En los estudios sobre fijación ocular del equipo de Klin también destacaban la boca como el lugar en el que la fijación está presente con mayor frecuencia y duración en los bebés con TEA, especialmente cuando se da una sincronía entre sonido y movimiento, siendo un marcador claro el interés de los bebés con TEA hacia características del entorno carentes de significado social pero dotadas de un componente experimental (Klin y cols, 2009., Elsabbagh y Johnson, 2010., Horovitz y Matson, 2010).

Estos resultados sugieren consecuencias críticas para el crecimiento de los bebés (tanto si hablamos de su desarrollo como de su adaptación social a lo largo de la vida), pero también abren la puerta a disponer de un biomarcador potencial que pueda adelantar el diagnóstico de un TEA a los primeros meses de vida de un bebé, lo que permitirá intervenir de manera específica y especializada permitiéndonos aprovechar los momentos de mayor plasticidad del cerebro.

Los estudios de Klin (Klin y cols, 2018) nos aportan varias conclusiones:

- El declive de la fijación de la mirada en el primer semestre de vida está estrechamente asociado con el resultado del diagnóstico a los 36 meses de edad.
- Las diferencias del desarrollo en el grado de atención preferente hacia la mirada de otras personas es un marcador fiable del diagnóstico.
- En los niños con TEA, el grado de declive en la fijación ocular es un predictor fiable del nivel de dificultad social a los 3 años de edad.

- Los niños cuyo grado de atención ocular disminuyó con más rapidez también mostraron mayor dificultad social en momentos posteriores.

Desde hace dos años Autismo Burgos, a través de un Proyecto Piloto de la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo¹ ha implementado en el Hospital Universitario de Burgos el Proyecto BbMiradas con el objetivo de acercar los avances tecnológicos y los resultados de las investigaciones en el área de la detección temprana del autismo a los contextos reales y al día a día de las familias. BbMiradas se implanta con la intención de adelantar la intervención y el tratamiento a los niños que presentan señales tempranas de TEA, aportándoles así una mejora en su calidad de vida y en su nivel de habilidades adaptativas, al aprovechar el periodo de neuroplasticidad del cerebro antes de que los primeros síntomas de autismo dejen huella en el curso del desarrollo.

BbMiradas contempla el seguimiento de bebés desde los 2 meses de edad a los 36 meses, a través de 11 consultas en las que se analiza el seguimiento visual de los bebés a través de 41 vídeos secuenciados en complejidad en función de las competencias sociales que se supone va adquiriendo un bebé con desarrollo típico, junto con una batería de cuestionarios administrados a las familias y un conjunto de pruebas psicométricas. El análisis y la valoración de todos los datos permiten detectar la aparición de señales de alerta en el desarrollo en el bebé que puedan indicarnos la presencia de los primeros síntomas de un Trastorno del Espectro del Autismo; lo que conlleva de manera inmediata una intervención específica y especializada sobre el bebé con sus padres.

Actualmente el proyecto ha atendido a un total de 110 bebés a lo largo de estos dos años, de los cuales a 9 se les ha confirmado un diagnóstico de TEA y otros 9 se encuentran actualmente en proceso de valoración diagnóstica. Este dato concreto del número de casos confirmados, ha de valorarse sabiendo que no todos los niños a los que se les ha confirmado el diagnóstico comenzaron en el proyecto a los 2 meses, y siendo conscientes del sesgo que puede generar la forma en que está configurada la muestra actual (4 grupos de bebés: bebés que ya tienen un familiar con TEA en la familia, bebés que presentan riesgos perinatales asociados a TEA, bebés que ya muestran signos de alerta, y grupo control).

¹ Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo publicada por el Gobierno de España el 6 de noviembre de 2015.

El tiempo de ejecución del proyecto aún no ha posibilitado confirmar los resultados de Jones y Klin (2013) en cuanto a su conclusión de que el seguimiento visual de los niños con TEA confirmaba un declive en el interés cuando son bebés por los ojos a partir de los 6 meses, y un aumento de la fijación en la boca o distractores. La necesidad de analizar la evolución hasta los 36 meses de edad (llevando 24 de ejecución) lo hace inviable. Sin embargo es intangible la cantidad de información que el análisis de la evolución del seguimiento visual nos ofrece en cada uno de los bebés participantes y en cada uno de los grupos que configuran la muestra.

En la actualidad seleccionamos una metodología mixta de carácter fundamentalmente cualitativo en el que realizamos un estudio de casos atendiendo a dos criterios clave: por un lado, la recogida de mediciones de patrones de fijación ocular en momentos temporales y la correlación de estos patrones con las puntuaciones obtenidas en los diversos instrumentos utilizados en el proceso (ADOS, Vineland, CSBS y Bayley).

En la presentación se expondrán casos únicos que ejemplifican cómo el análisis de la evolución del seguimiento ocular puede valorarse como un síntoma de TEA en bebés.

Bibliografía

Bölte, S., Bartl-Pokorny, K. D., Jonsson, U., Berggren, S., Zhang, D., Kostrzewa, E., ... & Roeyers, H. (2016). How can clinicians detect and treat autism early? Methodological trends of technology use in research. *Acta Paediatrica*, 105(2), 137-144.

Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Roberts, W., Szatmari, P., Rombough, V., & McDermott, C. (2007). A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(1), 12-24.

Chevallier, C., Parish-Morris, J., McVey, A., Rump, K. M., Sasson, N. J., Herrington, J. D., & Schultz, R. T. (2015). Measuring social attention and motivation in autism spectrum disorder using eye-tracking: Stimulus type matters. *Autism Research*, 8(5), 620-628.

Elsabbagh, M., & Johnson, M. H. (2010). Getting answers from babies about autism. *Trends in cognitive sciences*, 14(2), 81-87.

Falck-Ytter, T., Bölte, S., & Gredebäck, G. (2013). Eye tracking in early autism research. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 5(1), 28.

Horovitz, M., & Matson, J. L. (2010). Communication deficits in babies and infants with autism and pervasive developmental disorder—not otherwise specified (PDD-NOS). *Developmental Neurorehabilitation*, 13(6), 390-398.

Jones, BA.; Klin, A. (2013). Attention to Eyes is Present But in Decline in 2–6 Month-Olds Later Diagnosed with Autism *Nature*. 2013 December 19; 504(7480): 427–431

Jones, BA; Carr, BA; Klin, PhD (2008) Absence of Preferential Looking to the Eyes of Approaching Adults Predicts Level of Social Disability in 2-Year-Old Toddlers With Autism Spectrum Disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2008;65 (8):946-954

Klin, A. (2018). Biomarkers in Autism Spectrum Disorder: Challenges, Advances, and the Need for Biomarkers of Relevance to Public Health. *Focus*, 16(2), 135-142.

Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 459(7244), 257.

Klin, A., Jones, W.; Schultz, R.; Volkmar, F.; Cohen, D. (2002) Visual Fixation Patterns During Viewing of Naturalistic Social Situations as Predictors of Social Competence in Individuals With Autism *Arch Gen Psychiatry*. 2002;59 (9):809-816

Klin, A., Jones, W., & Lewis, P. (2018). *U.S. Patent Application No. 10/022,049*.

Kuhn, G., Benson, V., Fletcher-Watson, S., Kovshoff, H., McCormick, C. A., Kirkby, J., & Leekam, S. R. (2010). Eye movements affirm: automatic overt gaze and arrow cueing for typical adults and adults with autism spectrum disorder. *Experimental Brain Research*, 201(2), 155-165.

Nakano, T., Tanaka, K., Endo, Y., Yamane, Y., Yamamoto, T., Nakano, Y., ... & Kitazawa, S. (2010). Atypical gaze patterns in children and adults with autism spectrum disorders dissociated from developmental changes in gaze behaviour. *Proceedings of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, rspb20100587.

Wagner, B; Hirsch, S.; Vogel-Farley, V.; Redcay, E.; Nelson, E. (2013). Eye-Tracking, Autonomic and Electrophysiological Correlates of Emotional Face Processing in Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism Dev Disord* (2013) 43:188-199

Shirama, A.; Kanai, C.; Kato, N.; Kashino, M. (2016) Ocular fixation abnormality in patients with autism spectrum disorder. *Journal Autism Dev Disord* 46:1613-1622

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International journal of developmental neuroscience*, 23(2-3), 143-152.

26297 - RELACIÓN ENTRAS LAS FUNCIONES EJECUTIVAS Y LA CREATIVIDAD.

Rocío García Pascual, Casanova Herrera Sandra

Cada vez existe mayor evidencia de la importancia de las funciones ejecutivas y la creatividad en el éxito escolar, social y laboral. Es por ello de gran relevancia la tarea de determinar los procesos de desarrollo cerebral de ambos conceptos y su influencia en el funcionamiento de las personas, teniendo en cuenta que las personas con TEA presentan una dificultad en las funciones ejecutivas. Con el objetivo de estudiar la correlación entre funciones ejecutivas y creatividad y diseñar un programa de intervención neuropsicológico en la etapa de infantil, se realizó una investigación con un grupo de 30 alumnos de edades comprendidas entre los 3 y 5 años. Para medir la función ejecutiva se utilizó el BRIEF-P y para la medir la creatividad el cuestionario de creatividad de Tuttle. Los resultados de la correlación de Pearson mostraron que existe correlación estadísticamente significativa entre la creatividad y el Índice General de Función Ejecutiva (IGE), específicamente en algunas de sus escalas, así como mayores dificultades en función de la edad. Con estos resultados se propone un programa de intervención neuropsicologico durante 12 semanas que incluye a niños con TEA. El presente trabajo pretende abrir una línea de mayor conocimiento en la infancia de las funciones ejecutivas, su desarrollo y establecer intervenciones significativas.

26519 - CÓMO LA INTERVENCIÓN EN CONTEXTOS NATURALES DE LA PERSONA CON TEA MEJORA LA CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO Y RESILIENCIA DE SU ENTORNO

Ruimán Tendero Ojeda (AutismoTenerife – Atención y Apoyos a la Diversidad) ATE

1.- SURGIMIENTO DE LA IDEA:

Cuando se ofrecen apoyos en los contextos naturales de la persona con el propósito de ayudar a mejorar su calidad de vida, la intervención no se puede reducir a acciones dirigidas hacia ella dentro de sus actividades de participación cotidianas. Intervenir desde un modelo contextual exige que la planificación y ejecución de apoyos se enfoque también de manera intensa hacia todas/os aquellos que conforman la red social de interacción diaria de la personas, donde generalmente la familia constituye uno de los troncos más importante de todo el entramado relacional, aunque no siempre es así.

Habitualmente centramos nuestros esfuerzos en medir la influencia de los apoyos que se diseñan en la vida de la persona con TEA, pero desde un modelo de intervención desde y para los contextos naturales de la misma, es inevitable e irrenunciable la necesidad de valorar en qué medida las acciones en el entorno están generando algún tipo de repercusión en las personas que conforman.

Por todo ello, se plantea en el presente trabajo, describir el impacto que tiene para el entorno de la persona con TEA, especialmente el familiar, aunque no sólo en éste, recibir apoyos directos en su propio contexto de convivencia y actividades compartidas y de vida con la persona. Trata por tanto, de valorar los cambios y mejoras personales de aquellos/as que constituyen la red de apoyos de la persona con autismo, a partir de su participación de un modelo de intervención contextual, especialmente en aquellas cuestiones que tienen que ver con la *percepción de la capacidad de resiliencia y estrategias de afrontamiento de situaciones*. Estas valoraciones nacen en el ámbito de la experiencia de servicios de apoyo personalizados, desarrollados exclusivamente en contextos naturales, que tratan de dar respuesta a planes de vida individuales para la persona con TEA y ofrecen apoyos a su entorno.

2.- PLANTEAMIENTOS:

La experiencia de formar parte de la vida de una persona con TEA y de constituir su apoyo en distintas actividades, supone también tener que enfrentar situaciones y condiciones de un contexto social, educativo y de ocio que aunque se le observan mejoras, sigue sin representar del todo un espacio adaptado y acogedor con la diversidad. Por ese camino de adversidades se transita mejor si los familiares y otras personas que ofrecen apoyos tienen una mejor capacidad de *resiliencia*. Como indican Olsson et al. (2003), el término resiliencia se ha utilizado para describir una sustancia de cualidades elásticas, la capacidad para la adaptación exitosa en un ambiente cambiante, el carácter de dureza e invulnerabilidad y, más recientemente, un proceso dinámico que implica una interacción entre los procesos de riesgo y protección, internos y externos al individuo, que actúan para modificar los efectos de un evento vital adverso.

Una mayor resiliencia permite encontrar un mejor equilibrio emocional en las situaciones difíciles y salir fortalecido de ellas para afrontar otras futuras con más herramientas personales y menos estrés, "...la resiliencia ha sido reconocida como un aporte a la promoción y el mantenimiento de la salud mental. El rol de la resiliencia es desarrollar la capacidad humana de enfrentar, sobreponerse y de ser fortalecido e incluso transformado por las experiencias de adversidad. Es un proceso que sin duda excede el simple "rebote" o la capacidad de eludir esas experiencias ya que permite, por el contrario, ser potenciado y fortalecido por ellas, lo que necesariamente afecta a la salud mental" (Murillo, A. y Suarez Ojeda E. N., 2001, pág. 24).

Por otro lado, no todas las personas que tienen que enfrentar situaciones complejas o vencer obstáculos en la vida, desarrollan la resiliencia de la misma manera o viven procesos personales internos que le facilitan el afrontamiento pleno de estas circunstancias. En el desarrollo de la resiliencia también son fundamentales los factores externos. Los apoyos que las familias y otras personas reciben forman parte de procesos externos que inciden de manera relevante en la capacidad de resiliencia e influyen también de manera notable en el desarrollo de procesos internos beneficiosos, en otras palabras, son también capaces de cambiar las competencias personales y la percepción que las personas tienen de sí mismas en situaciones de adversidad.

Ahora bien, ¿influyen todos los apoyos a las personas que forman parte del contexto de la persona con TEA de la misma manera?, ¿es válido cualquier apoyo que se le ofrezca para mejorar la resiliencia?. En el presente trabajo se trata que aquellas personas receptoras de un servicio de intervención en el contexto natural, en el que se ofrecen *apoyos* directos a personas con TEA y a sus contextos en las situaciones que se producen en su *vida diaria*, aprovechando las *oportunidades* que brindan sus entornos habituales, con el objetivo de desarrollar *habilidades funcionales y significativas*, *generar apoyos naturales*, *conseguir resultados personales válidos y facilitar el alcance de metas y sueños* que mejoren la calidad de vida a partir de planes personales; valoren en qué medida este modelo ha influido en su capacidad de afrontamiento de las situaciones adversas.

Esta valoración nace de un planteamiento en el que entendemos que la mejora de la capacidad de resiliencia de los que conforman el círculo de apoyo de las personas con TEA, en sus distintos entornos de participación, pasa en buena medida, porque éstas reciban también apoyos directos en sus contextos naturales, capacitándolas en su relación con la persona con autismo y siendo reforzadas en sus acciones y decisiones cotidianas. Por ello, dicho trabajo se ha configurado estableciendo una valoración de indicadores positivos tales como Autoestima, Seguridad, Equilibrio emocional, Perseverancia, Competencia personal, Satisfacción, Resistencia, Constancia o Autonomía, así como de negativos como por ejemplo el Aislamiento, Sobrecarga, Estrés, Sobreprotección, Pesimismo o la Inacción, y cómo éstas percepciones, aptitudes y actitudes varían tras el recibir apoyos en los distintos contextos de vida. Una síntesis de las valoraciones resultantes se describe a continuación por cada indicador:

Seguridad. *“Confianza en lo que soy capaz de decidir y hacer y en lo que es capaz de decidir y hacer mi entorno de apoyo”.* Sin lugar a dudas este es el indicador que aparece con más frecuencia y al que se le da una mejor valoración en relación a cuanto ha cambiado después de tener la experiencia de participar de un modelo contextual. Las personas sienten que les ha ayudado de manera significativa a afrontar con valentía nuevos retos y metas, que toman decisiones con más aplomo y ven el futuro con menos incertidumbre.

Equilibrio emocional. *“Estabilidad en la gestión de emociones que provoca un estado de equilibrio satisfactorio y positivo”.* También recibe una valoración favorable este

indicador, las personas se perciben más centradas, con mayor capacidad de ser pacientes y en un estado de menor agitación.

Perseverancia. *“Constancia en las acciones que son necesarias para alcanzar un objetivo que nos lleva a intentarlo repetidamente sin abandonarlo, aunque los resultados no sean los esperados”.* Una mayor esperanza en la consecución de los objetivos en base a la experiencia de recibir apoyos en el contexto natural, anima a intentarlo más veces, a encontrar energía y a recibir el refuerzo necesario para buscar la manera de proseguir con las acciones que nos dirigen a la meta.

Competencia personal. *“Habilidades individuales que permiten resolver variedad de situaciones a las que tenemos que enfrentarnos en la vida”.* Otro de los indicadores de resiliencia mejor valorados tiene que ver la percepción de sentirse más competente a la hora de ofrecer apoyos a nivel conductual y comunicativo a la persona con TEA, así como resolver creativamente y con eficacia un mayor número de situaciones de la vida diaria.

Resistencia. *“Capacidad para mantenerse a largo plazo en la búsqueda del objetivo sabiendo convivir con las dificultades del proceso”.* Aunque no es de los indicadores con mayor percepción de cambio, se valora también en positivo, observándose que las personas sienten que ya no se toman las dificultades igual que antes, que tienen mayor capacidad para no venirse abajo si la resolución se alarga en el tiempo.

Autonomía. *“Ser capaz de tomar decisiones propias y ejecutar acciones por mí mismo”.* Las personas muestran tener menos dudas a la hora de tomar decisiones en relación a los apoyos o a la respuesta necesaria, manifiestan tener un mayor conocimiento de la persona con TEA, de sus necesidades y deseos, que repercute en una mayor iniciativa por hacer cosas sin la consulta o el apoyo profesional.

Aislamiento. *“Tendencia a reducir o hacer desaparecer las relaciones con las otras personas y la participación en actividades compartidas”.* Este es uno de los factores en los que los apoyos en el contexto natural parecen haber provocado también un impacto significativo, siendo palpable el aumento en la participación de actividades colectivas y/o realizadas en entornos sociales comunitarios de uso habitual. Mejora el atrevimiento a utilizar y disfrutar de estos espacios.

Sobrecarga. *“Situación que se da cuando tengo más tareas, actividades y responsabilidades de las que soy capaz de atender”.* No es de los indicadores que han sufrido un cambio especialmente significativo, aunque sí se plantean ciertas mejoras

importantes en relación a la toma de decisiones compartidas y un mayor número de personas implicadas en las acciones de apoyo.

Estrés. *“Estado de cansancio y saturación mental que nos lleva a una situación de tensión física y emocional”.* Los apoyos a nivel conductual en las situaciones cotidianas, los que tienen que ver con la lucha de derechos de la persona con TEA y los relacionados con la participación de ella en actividades inclusivas, son los que han incidido de manera notable en la reducción del estrés de las personas que brindan apoyos, fundamentalmente la familia.

Sobreprotección. *“Tendencia excesiva a evitar que otras personas se expongan a situaciones que subjetivamente nos parecen que les puede generar peligro ante su indefensión”.* El aumento de otros factores, especialmente el de la seguridad, la competencia en relación al conocimiento de las habilidades, necesidades, metas y derechos de la persona con TEA y sobretodo, la experiencia de vivir lo que ella es capaz de realizar y afrontar con los apoyos necesarios ofrecidos en su propio contexto de actividades, han sido los desencadenantes de una disminución notable de la sobreprotección.

Pesimismo. *“Estado frecuente de presencia de expectativas negativas ante una actividad o situación de futuro”.* La consecución, no exenta de esfuerzo, de resultados significativos y válidos para la persona y su entorno, de nuevo el aumento de las competencias a la hora de ofrecer apoyos y el alcanzar logros sobre los que con anterioridad existirían pobres expectativas, especialmente aquellos relacionados con actividades inclusivas y de participación social, ha incidido en un aumento del optimismo con respecto a la vida futura de la persona con TEA y la de su entorno cercano en relación a ella.

Inacción. *“Actitud pasiva ante las circunstancias del entorno ya sea que afecten a otra persona o a mí mismo”.* El recibir apoyos bajo un modelo contextual según refieren las personas receptoras, les ha animado a participar de actividades y momentos en los que antes no estaban, algunas de estas cosas especialmente cotidianas, sencillas y enriquecedoras. También les ha animado a buscar con motivación objetivos que estaban aparcados, a enfrentar nuevos retos y hacer propuestas tirando de creatividad.

3.- METODOLOGÍA:

Estas valoraciones en relación a los indicadores o factores vinculados a la capacidad resiliencia percibida por las personas que forman parte del entorno cercano de las personas con TEA y que nacen de nuestra particular experiencia de intervención en contextos naturales han sido definidas a través de los siguientes procesos y acciones:

- Selección de indicadores positivos y negativos relacionados con la resiliencia y el afrontamiento en el ámbito de la experiencia de intervención.
- Cuestionarios de valoración personal para medir el cambio de los factores de resiliencia tras la experiencia de recibir apoyos en el contexto natural.
- Registros de acciones y aptitudes relacionadas con los factores de resiliencia analizados.
- Entrevistas con las personas del contexto receptoras de apoyos bajo este modelo de intervención, fundamentalmente familias y personas asociadas a los entornos comunitarios en los que la persona con TEA participa.

4.- CONCLUSIONES:

La resiliencia es una capacidad que está conformada por multitud de factores, todos relacionados e influyentes de alguna manera entre sí, que constituyen el potencial de la persona para afrontar situaciones de adversidad y que pueden ser internos o externos. Si valoramos el impacto que tienen los apoyos ofrecidos en el contexto natural de las personas con TEA, incluyendo los que se ofrecen a las personas que constituyen el entorno de relación de ella, los resultados obtenidos muestran como un modelo de intervención contextual favorece de manera notable una mayor capacidad de resiliencia observable en variedad de indicadores, que no solo es percibida como una mejora de la competencia para afrontar las situaciones difíciles relacionadas con la persona con TEA, sino que también las personas del entorno valoran que les ha ayudado a enfrentar los retos de su vida en general.

Aunque la influencia de este modelo de intervención en la resiliencia de las personas del entorno no es homogénea y depende de la variedad de experiencias individuales, existiendo casos de poco impacto, sí son destacables de manera general mejorías significativas, que deben animar a profesionales y servicios a diseñar apoyos de manera

intensa en el contexto natural de las personas con TEA incluyendo los dirigidos a sus familias, educadores, amigos, etc.

5.- EVALUACIÓN

Se ha realizado un análisis y selección de distintos indicadores relacionados con la resiliencia para evaluar cambios producidos en ésta tras la experiencia de un modelo de apoyos en el contexto natural de las personas. Fruto de esa evaluación se obtuvieron resultados tanto cuantitativos como cualitativos que dan contenido a esta comunicación de manera sintetizada.

6.- REFERENCIAS

- Melillo, A. y Suarez Ojeda, E. N. (Comp.). (2003). Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas. Buenos Aires: Paidós.
- Olsson, C.A., Bond, L., Bums, J.M., Vella-Brodrick, D.A. y Sawyer, S.M. (2003). Adolescent resilience: a concept analysis. *Journal of Adolescence*, 26, 1-11.
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, vol. 26, 2, pp. 93-101. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com>.
- Ponce, J.E. y Tordecillas, A.M. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 7, núm. 1, pp. 407-416. Recuperado de <http://www.redalyc.org>.
- Soto, M., Valdez, L. y Morales D.I. (2013). Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación*. Vol 25, 3-4, pp. 100-104. Recuperado de <http://www.medigraphic.org.mx>.

20442 - **“La dimensión afectiva en la experiencia de ser profesor de estudiantes con autismo”**

Expositor: Psicólogo, Sebastián Zenteno Osorio

Coordinador Área de Investigación Asociación Kolob Autismo Perú, Profesional Centro de Investigación para la Educación Inclusiva, Chile y miembro Red TEA Chile.

En relación al trabajo docente con alumnos con Trastorno Espectro Autista (TEA), las publicaciones suelen indicar y evaluar las cualidades idóneas que deben poseer los profesores de estos alumnos, entre las que destacan el conocimiento previo que el docente tenga sobre el TEA, la paciencia, la flexibilidad y su disposición a la calma. Esto denota el énfasis puesto en evaluar la experiencia docente más que en la exploración de esta experiencia desde la vivencia subjetiva (Klinger, Mejía y Posada, 2011). Algo similar ocurre con la dimensión afectiva del quehacer docente en general: si bien se la ha considerado un factor importante en los procesos de enseñanza-aprendizaje, suele proponerse como un elemento secundario en relación con los aspectos cognitivos y conductuales (Abramoswsky, 2010; Chávez, 2008; Marchesi, 2008). Sin embargo, desde distintas líneas de investigación en educación se ha llamado a considerar la afectividad de alumnos y profesores un factor clave en los procesos educativos. En este sentido, investigaciones recientes como la que sustenta el Programa Bienestar y Aprendizaje Socioemocional como Estrategia de Desarrollo en el Contexto Escolar (Milicic Alcalay, Berger y Torretti, 2014) y la de Klinger, Mejía y Posada (2014) sobre las expresiones afectivas como mediadoras del aprendizaje señalan que la interacción afectiva del profesorado con sus alumnos conlleva actitudes y prácticas docentes que pueden favorecer u obstaculizar ambientes favorables del desarrollo escolar, llegando incluso a establecer vínculos de apego secundario entre profesor y estudiante. En relación con el TEA, el trabajo de Martínez, Alcaraz y García (2010) sobre la enseñanza de emociones a alumnos con autismo enfatiza que la afectividad docente y la vinculación que se logre con el alumno serán la puerta que empiece a abrir el mundo cerrado del niño con autismo hacia la interacción social y la vivencia de los afectos. También hay evidencias desde la literatura autobiográfica, como el caso de W. Carlock, profesor de la conocida mujer con autismo Temple Grandin, quien, a través del vínculo que pudo establecer con Grandin, logró orientarla para potenciar sus cualidades y superar diversos obstáculos durante su etapa escolar (Grandin y Scariano, 2008). Dados estos antecedentes, es indiscutible que la dimensión afectiva incide significativamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje. Por lo tanto, resulta pertinente preguntarse por la

vivencia afectiva del docente que trabaja diariamente con estudiantes con autismo, teniendo en cuenta su particular desarrollo socioemocional y la función modeladora que cumple el profesorado (Attwood, 2009; Hirsch, 2013; Lozano, Alcaraz y Colás, 2010; Valdez, 2010). El objetivo de esta investigación es explorar y describir la experiencia afectiva de profesores que trabajan o han trabajado en aula con alumnos diagnosticados con TEA. Se utilizó una metodología cualitativa desde el paradigma fenomenológico (Martínez, 2006) con un diseño exploratorio de investigación. La muestra fue no probabilística de sujetos tipo: se buscaron profesores que trabajan o han trabajado en aula, lográndose una muestra total de 14 participantes provenientes de escuelas de la comuna de Iquique, Chile; públicas (3) y particulares subvencionadas (11). Para determinar el diagnóstico de los alumnos, se realizó una revisión de la documentación sobre el diagnóstico de TEA. En primera instancia se contactó a 10 profesores; 8 de ellos decidieron participar de la investigación y los 2 restantes indicaron que tenían dificultades asociadas a su disponibilidad de tiempo. A los 8 docentes que aceptaron participar se les realizó una entrevista semiestructurada de manera individual en la que se abordaron tópicos relacionados con su experiencia afectiva con alumnos diagnosticados con autismo, su vivencia emocional, las características de su relación con estos alumnos y la relación con otros profesionales en la escuela. Se transcribieron las entrevistas en un procesador de textos y se traspasaron como documento de texto a un software para el análisis cualitativo. Con esta herramienta, desde la primera entrevista se procedió a segmentar los datos en unidades de significado constituidas por párrafos. Luego, a través de un proceso de comparación, se agruparon las unidades por similitud en relación con la temática que trataban, diferenciando de este modo áreas temáticas compuestas por unidades de sentido que se referían a un mismo tema. A continuación, asignamos un descriptor a cada tema. Finalmente, cada tema constituyó una categoría, llegando a un total de cinco categorías que describían la experiencia afectiva de estos docentes con alumnos diagnosticados con TEA. Dichas categorías fueron: (a) la importancia e influencia de los afectos en el quehacer docente con alumnos con autismo, (b) la descripción de las emociones vividas en esta experiencia, (c) la descripción del proceso afectivo que vive el docente durante la experiencia, (d) las características de la relación profesor-alumno con autismo y (e) la relación de apoyo con otros profesionales dentro de la escuela. Posteriormente, con el fin de corroborar estos resultados, se realizó una entrevista grupal de chequeo con los 8 profesores entrevistados, en la que se confirmaron y enriquecieron las categorías obtenidas en el análisis de las entrevistas individuales. Para finalizar, como proceso de validación con un grupo independiente (triangulación), se realizó un grupo focal

compuesto de 6 profesores con experiencia con alumnos con TEA que no habían sido entrevistados en el proceso anterior. La pauta de conversación fue a partir de las mismas temáticas abordadas en las entrevistas individuales. Luego, con la transcripción y el análisis ya descritos, se compararon los resultados obtenidos en el grupo focal con los de las primeras entrevistas, dando como resultado la saturación de la información, lo que indica el cierre del proceso investigativo. En cuanto a los criterios de validación, en los pasos del proceso investigativo de los que hemos dado cuenta se resguarda la transparencia de los hallazgos. La investigación también contó con la validación de expertos a través de retroalimentación de pares en la exposición de avances durante eventos académicos y profesionales (Zenteno, 2015; Zenteno y Leal, 2014, 2015).

En relación a los resultados y conclusiones, para los profesores que formaron parte de esta investigación, los procesos afectivos tienen un rol esencial en sus experiencias con alumnos autismo. Dado el desarrollo socioemocional particular de estos alumnos, los profesores se ven impelidos a aprender, conocer y manejar sus propios afectos para luego ser capaces de conocer, comprender y manejar los de sus alumnos. Además, por su papel formador, asumen como parte de sus funciones la necesidad de modelar, a través de sus propias conductas, la peculiar expresión emocional de los alumnos con autismo. Estos elementos coinciden con los planteamientos de Attwood (2009) y Lozano, Alcaraz y Colás (2009) sobre los docentes que trabajan con alumnos con TEA y su adecuado desarrollo emocional, pues este aspecto es uno de los elementos más complejos de sobrellevar y a la vez uno de los más importantes en los procesos de enseñanza-aprendizaje con estos estudiantes. Remarcamos, en este sentido, la poca formación que reciben los profesores y la mucha capacitación que demandan sobre sus procesos afectivos en la vida profesional, lo que sin lugar a duda es una tarea pendiente y no desconocida (Abramoswsky, 2010; Chávez, 2008). Las emociones que marcan la experiencia docente con alumnos diagnosticados con autismo son incertidumbre, frustración, rabia, tristeza y alegría. Tanto las descripciones que realizan los profesores de cada una de estas emociones como las acciones que los motivan resultan coherentes con lo planteado en estudios sobre emociones y procesos afectivos (Marchesi, 2008; Milicic et al., 2014; Reeve, 2010). Aunque la mayor parte de las emociones reconocidas corresponde al polo del displacer en la dimensión placer-displacer (Van Katwyk, Fox, Spector, & Kelloway, 2000), al momento de asociar la totalidad de la experiencia con alumnos con TEA a una emoción, los docentes refieren que la experiencia es caracterizada principalmente por la alegría, una emoción placentera y, además, activadora (Van Katwyk et al., 2000). Esto podría explicarse por la gran carga positiva que

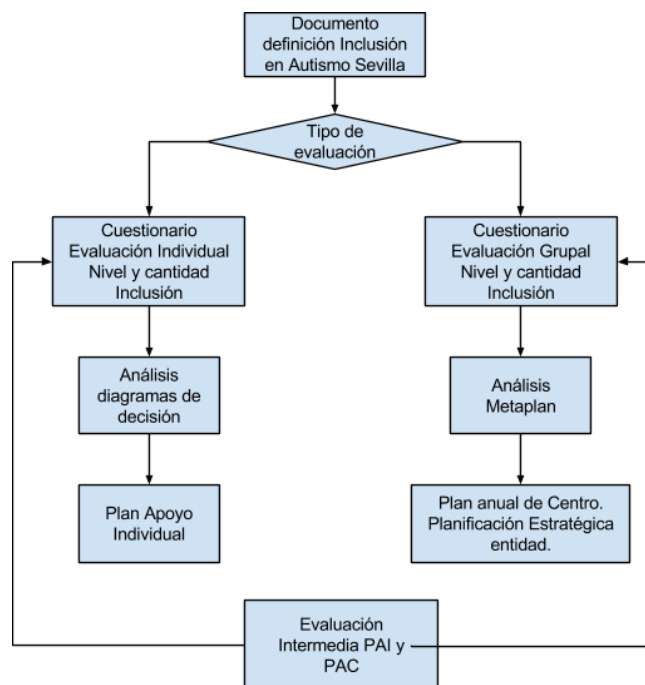
tiene esta emoción (Milicic et al., 2014), lo que pone de relieve la función de compensación que estos profesores le atribuyen a la alegría respecto de emociones negativas, aumentando el nivel de importancia que le atribuyen a esta emoción por sobre las negativas. Aunque no es posible descartar completamente que esta inclinación positiva sea, al menos en parte, un producto de la deseabilidad social (Kerlinger y Howard, 2002), en varias ocasiones los profesores entrevistados reconocieron espontánea y abiertamente situaciones que podrían considerarse poco deseables socialmente (por ejemplo, cuando mencionan que prefieren no involucrarse o que si el alumno no coopera hay que «dejarlo no más», lo que hace pensar que la deseabilidad social es menos relevante que su genuina expresión y que, cuando refieren que la emoción predominante es la alegría, ello refleja, en efecto, una experiencia con buenos y malos momentos, pero globalmente gratificante. Si bien el predominio de ciertas emociones en distintos momentos de la experiencia docente con alumnos con autismo podría sistematizarse como un proceso por etapas, esto se plantea solo a modo de hipótesis, ya que los mismos docentes mencionan que no es un proceso lineal en el tiempo sino más bien recursivo: pasan rápidamente y en un mismo día de una fase a otra. A esto se suman elementos para la discusión que aún quedan por explorar, como las razones que llevan a algunos profesores a ir directamente de la etapa de incertidumbre a la acción, mientras otros pasan por la frustración y el enojo antes de emprender acciones. Sin embargo, sistematizar estas vivencias en un proceso por etapas permite visualizar la afectividad que viven los docentes como un proceso dinámico en que los afectos interactúan con las propias conductas de los profesores y los resultados obtenidos con las conductas y emociones de los alumnos con TEA, y también con quienes el docente reconoce como fuentes de apoyo dentro de la escuela. Esta dinámica coincide con el modelo sobre ambientes favorecedores de desarrollo socioemocional (Berger et al., 2007). Sobre la relación que se establece entre el profesor y el alumno con autismo se evidencian dos tipos. La primera es de tipo esporádica, con un bajo nivel de involucramiento docente, mientras la segunda trasciende el tiempo y espacio del contexto escolar e implica mayor cercanía entre profesor y alumno. Milicic et al. (2014) hacen referencia a esta última relación y plantean como hipótesis que el profesor puede llegar a ser una figura de apego secundario para sus alumnos en el contexto escolar. Esto delata la importancia que se asigna al profesor más allá de su papel formador, pues su quehacer no solo estaría relacionado con el aprendizaje de contenidos y habilidades pedagógicas, sino también con el aprendizaje de habilidades para la vida, lo que en el caso de los estudiantes con TEA es de gran ayuda. Con este antecedente, nuevamente cobra relevancia la formación y

capacitación docente en relación con su propio desarrollo afectivo (Abramoswky, 2010; Chavez, 2008). Cuando los docentes sienten la necesidad de apoyo y contención emocional, pueden recurrir a colegas, psicólogos y, en algunos casos, a algún miembro de su familia. En relación con sus colegas, se enfatiza que, independientemente de la experiencia que tengan en autismo, lo esencial es el grado de cercanía que se tenga con él, ya que se acude a ellos cuando sienten que la emoción los ha sobrepasado y es necesaria, ante todo, la contención emocional. Al respecto, es importante que el profesorado de alumnos con autismo pueda establecer, en el contexto escolar, lazos de cercanía afectiva con otros colegas, pues, como lo muestran estos hallazgos y otros estudios sobre las relaciones laborales de profesores, la cercanía con un par puede ser un agente significativo de apoyo y, sobre todo, de bienestar emocional (Chávez, 2008; García, 2012).

24250 - “Procedimiento a seguir para mejorar y aumentar las experiencias inclusivas”

Lucía Madero Cañete, Moisés Pampín Torres, Jesús Pacheco Carrasco, Ana M^a Molina Montes,
Daniel Lopez

En el trabajo con personas con autismo, nos proponemos consensuar, medir y mejorar las oportunidades y experiencias inclusivas de nuestros usuarios a través de un procedimiento que unifique y generalice las estrategias utilizadas en la entidad Autismo Sevilla.



En un primer momento, debemos consensuar a qué llamamos inclusión y si podemos hablar o no de niveles inclusivos que nos ayuden a determinar y establecer una gradación en la evolución de cada persona en cuanto a la inclusión. El documento de referencia de Autismo Sevilla por el que consensuamos lo que entendemos por Inclusión, define 4 niveles de inclusión, basado en experiencias de benchmarking con la Fundación Goyeneche que los utiliza para la elaboración de

los programas individuales de sus usuarios.



La reflexión sobre todo lo que implica la inclusión, cómo medirla, cómo intervenir de forma ajustada a las necesidades de las personas y del entorno, es lo que nos lleva a generar un equipo de alto rendimiento implicado en este estudio, para revisar la bibliografía existente y generar documentos e instrumentos que ayuden en la medición, intervención y obtención de resultados eficientes en cuanto a la inclusión de nuestros usuarios y los recursos y apoyos invertidos para ello.

Desde este equipo proponemos evaluar de manera individual y de centro o entidad, cuánto y cómo se favorece la inclusión de las personas con TEA, para seguir un procedimiento que facilite ir consiguiendo mejoras en la inclusión de nuestros usuarios, que permita la mejora en sus resultados personales.

El trabajo se lleva a cabo en el periodo comprendido entre septiembre de 2015 y Junio de 2018 en cinco fases descritas a continuación.

1. Primera fase: Elaboración del documento de inclusión y del cuestionario.
2. Segunda fase: Primera medida del cuestionario y elaboración de los diagramas de decisión.
3. Tercera fase: Aplicación de los diagramas de decisión y redefinición de los planes de apoyo individuales.
4. Cuarta fase: Creación del grupo de trabajo en inclusión, segunda medida del cuestionario y metaplan.
5. Quinta fase: Traslado del procedimiento y herramientas a la entidad.

1.- Primera Fase (Septiembre 2015- Febrero 2016)

La primera fase se basa en el consenso en la entidad de la definición del concepto de inclusión mediante un documento marco que favorezca la visión compartida y el objetivo común para todas las personas de la asociación.

En esta misma fase se contempla el diseño de un cuestionario que nos permita valorar la cantidad y calidad de la inclusión en el centro educativo.

El cuestionario consta de tres apartados fundamentales:

- a. Selección del nivel de inclusión.
- b. Definición de la actividad llevada a cabo por el alumno. Nombre y descripción.
- c. Cantidad de tiempo dedicado a ello.

Se podrán rellenar tantas actividades como consideremos dentro del nivel seleccionado.

2.- Segunda Fase (Marzo 2016- Junio 2016)

En una Segunda Fase se procede a obtener la primera medición del cuestionario para lo que se difunde entre el equipo docente su objetivo, metodología y plazos para administrarlo. Se planifica el cronograma de los pasos que se seguirán en las mediciones, toma de decisiones y medidas propuestas para la mejora.

Una vez obtenidos los datos individuales se valora la necesidad de tener una herramienta que nos permita reflexionar sobre cómo mejorar la inclusión del alumnado, de lo que surge la propuesta de diseñar los diagramas de decisión. Éstos nos permitirán seguir un procedimiento para evaluar los requisitos personales y los apoyos y recursos que debemos modificar en el entorno para favorecer un mejor nivel de inclusión.

3.- Tercera Fase. (Septiembre 2016- Diciembre 2016)

En una tercera fase, pasamos el diagrama de decisión a cada alumno. Éste nos ayudará a reflexionar sobre los motivos por los que un alumno está en ese nivel y dedica ese tiempo a ese nivel de inclusión y si es posible que aumente en tiempo o cambie de nivel asegurándonos los apoyos y recursos precisos.

Una vez aplicado el diagrama de decisión a cada alumno en el nivel de inclusión que presenta en las actividades realizadas, se procede a operativizarlo en objetivos del plan de apoyo individual (PAI) (el PAI en el colegio Ángel Rivière es realizado por el grupo de apoyo en el que se cuenta con la indiscutible participación de los padres y en el que se tienen en cuenta todos los entornos y apoyos que tiene el alumno. Se define en base a resultados personales y teniendo en cuenta las dimensiones de Calidad de Vida, dónde la dimensión de Inclusión cobra una especial importancia en este afán por cumplir nuestra Misión).

En el PAI se definen una serie de objetivos prioritarios para el alumno que se harán operativos en la definición de acciones o tareas para llevarlas a cabo.

Además en esta tercera fase, se toma la decisión de analizar y aprovechar los datos obtenidos a nivel grupal, de forma que nos planteemos mejoras a nivel de centro educativo en cuanto a adoptar medidas que impacten en favorecer más y mejores oportunidades de inclusión. Es por ello que se plantea en el claustro de profesores la necesidad de reflexionar sobre cómo tratar y trabajar con estos datos.

4.- Cuarta Fase (Enero 2017- Mayo 2017)

Se realiza la segunda medición con el cuestionario elaborado en la primera fase y se hace un doble trabajo con los datos obtenidos. Por un lado, se redefinen los objetivos de los planes de trabajo individual de los alumnos y por otro, se hacen propuestas de mejora para los objetivos del Plan Anual del Centro, impactando por tanto en la totalidad de la comunidad educativa.

A su vez con los datos obtenidos a nivel grupal, el equipo educativo al completo (profesores, auxiliares, logopeda, orientador, directora) se reúne para a través de la herramienta Metaplan (método de moderación grupal que se basa en una tormenta de ideas estructurada, que garantiza una contribución equilibrada y activa de todos los participantes y la consecución de los objetivos de la reunión en el tiempo previsto), proponer nuevos objetivos y acciones para el Plan Anual de Centro que mejoren las estrategias del centro para favorecer las oportunidades y experiencias inclusivas.

5.- Quinta Fase (Mayo 2017- Noviembre 2017).

Consiste en el traslado del procedimiento de inclusión a la entidad favoreciendo así que éste forme parte de la cultura de la totalidad de la organización. Una vez transmitido, la entidad se plantea obtener valores de todos los usuarios y se comienza por el grupo de servicios que atiende a adultos y que incluye dos Unidades de Estancia Diurnas (UED), dos Viviendas Tuteladas (VT) y tres Unidades Integradas en la Comunidad (UIC).

En el centro educativo estamos valorando los resultados de la tercera medición y llevando a cabo las modificaciones apropiadas en los PAIS de los alumnos en base a la aplicación de los diagramas de decisión y teniendo en cuenta las fichas de evaluación de los entornos.

Por otro lado, el trabajo de colaboración con la Universidad de Sevilla, ha permitido mejorar los ítems del cuestionario y obtener una versión más ajustada a la medición de los niveles de inclusión.

El procedimiento se ha incluido en el mapa de procesos de la entidad, calando en ésta y proporcionando una visión común relativa a la inclusión en todos los profesionales.

Nos ha permitido reflexionar sobre la no escalabilidad de los niveles y ver que se puede contribuir llevando a cabo determinadas acciones sin que éstas impliquen unas relaciones personales significativas. Este factor nos obliga a seguir generando y gestionando apoyos diferentes, basados en las habilidades e intereses sociales de las personas con TEA, sin olvidar su condición y sus decisiones en los casos en los que una clara “interdeterminación” nos hace plantearnos la mejor opción de una actividad sin estimulación social si la persona lo desea en estas condiciones. Este aspecto lo empezamos a encontrar en personas con TEA sin discapacidad intelectual adultas.

Los resultados y la puesta en común de este estudio ha modificado la visión de los objetivos de los planes de apoyo de los usuarios, formulándose actualmente con una visión más basada en todos los contextos de la persona, ya que hemos observado que cuantas más actividades llevadas a cabo por la familia, amigos, grupo de apoyo en general, en horario no lectivo, consigue mejores niveles de inclusión, y aumenta el número de contextos que facilitan una actividad inclusiva en el futuro. De hecho se da un aumento en el número de objetivos englobados dentro de la dimensión de inclusión desde que se empieza a emplear el cuestionario.

En nuestro empeño por ampliar y mejorar la calidad de la inclusión hemos llevado a cabo acciones de sensibilización, y sobre todo, formación a profesionales de contextos no relacionados

directamente con el TEA, pero que han resultado decisivos a la hora de poder establecer algunos de los niveles de inclusión reflejados en los cuestionarios. Estas personas y los contextos en los que se están llevando a cabo, tienen además un efecto multiplicador de acciones inclusivas, ya que nos permite el acercamiento de otras personas y su evolución o “salto” de niveles.

El hecho de generar un Plan que afecta a todo el centro, y a toda la entidad, modifica la estrategia de ésta, enfocándola a aspectos mucho más ambiciosos como modelos de cambio de un centro específico a experiencias de escolarización combinada y, por qué no, de aulas abiertas en un futuro.

Nos planteamos la necesidad de incluir la propia perspectiva de la persona con TEA sobre su proceso de inclusión, tomándola así como una medida de eficacia de la intervención. Sin tener aún claro cómo incluirlo en la herramienta, sí hemos reflexionado sobre diferentes fórmulas para valorar la perspectiva de cada persona con TEA en función de sus posibilidades de expresión de la satisfacción con la actividad y dónde poner el enfoque en función del nivel que estamos valorando.

Para terminar, no queremos olvidar que este estudio surge con la finalidad de saber cuál era la situación de la dimensión de inclusión de las personas con TEA en una asociación, exclusivamente para llevar a cabo acciones que la mejoraran. De ese pequeño objetivo se nos abre un contenido enorme de acciones a llevar a cabo y del que esto es sólo el principio.

Bibliografía

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5 a Edición)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Autism Spectrum Australia (Aspect). (2013). *Autism Spectrum Disorder - Adults with autism*. Retrieved from <http://www.nhs.uk/Conditions/Autistic-spectrum-disorder/Pages/Adultswithautism1.aspx>
- Bouer, S. (2013). *Is inclusion really beneficial for students with mild to moderate disabilities? An examination of perspectives from secondary general education teachers, special education teachers and administrators*. Retrieved from http://media.proquest.com/media/pq/classic/doc/3180947531/fmt/ai/rep/SPDF?_s=q3lg6Zoj69FRre8qhhvJtBCITBw=

- Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J. A., Devine, P., & Keenan, M. (2015). *Creating an Inclusive Society{...} How Close are We in Relation to Autism Spectrum Disorder? A General Population Survey*. J. Appl. Res. Intellect. Disabil., 28(4), 330–340.
<https://doi.org/10.1111/jar.12144>
- Freitag, S., & Dunsmuir, S. (2015). *The Inclusion of Children with ASD: Using the Theory of Planned Behaviour as a Theoretical Framework to Explore Peer Attitudes*. International Journal of Disability, Development and Education, 62(4), 405–421.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1046818>
- Muntaner, J. J. (2010). *De la integración a la inclusión : un nuevo modelo educativo. 25 Años de Integración Escolar En España: Tecnología E Inclusión En El Ámbito Educativo, Laboral Y Comunitario.*, 192–202.
- Tamarit, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. Siglo Cero, 46 (3) nº 255, 47-71.
- Van Loon, J.H.M. (2015) . Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales. Siglo Cero 46 (1) nº 253, 25-40.
- Verdugo, M.A. y Rodríguez, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. Siglo cero 39 (3) nº 228, 5-25.

El trabajo presentado es el fruto de la dedicación de todo el equipo educativo y personas implicadas en la Misión de Autismo Sevilla, haciendo mención especial a Luis Arenas, Jesús Pechero, Ana Molina, M^a José Durán, Daniel López, Leticia Giraldo, Ruth Galindo, Araceli Corujo, Joaquín Díaz, Olga Caricol...

25313 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON TEA EN ESPAÑA

Autoras e instituciones

Marta Plaza Sanz, Ruth Vidriales Fernández, Cristina Hernández Layna y Cristina Gutiérrez Ruiz

Organización: Autismo España

Texto

– De dónde surge la idea/tema

Los datos internacionales sobre la prevalencia del Trastorno del Espectro del Autismo, apuntan que 1 de cada 100 personas puede presentar un trastorno de este tipo. Algunas fuentes apuntan cifras más elevadas, que han impulsado actuaciones y políticas públicas a nivel internacional dirigidas a este colectivo.

Sin embargo, en España no se dispone de información poblacional sobre su realidad, especialmente en el caso de las personas adultas, y mucho menos datos desagregados por sexo. Aunque la prevalencia del TEA no parece experimentar variaciones significativas en función a la edad, la representación de población adulta en las fuentes estadísticas oficiales es muy poco significativa y la ausencia de información sobre este grupo de población, así sobre cómo se manifiesta el TEA en las mujeres y hombres, lo hace prácticamente invisible

En este sentido, la ausencia de datos y el desconocimiento sobre el colectivo es una barrera que dificulta la planificación y el impulso de políticas públicas dirigidas a sus necesidades ya que son muy heterogéneas. Todo ello se ha de hacer manteniendo una perspectiva de género.

Desde el 2015 Autismo España desarrolla un estudio para conocer la situación y características sociodemográficas de los hombres y las mujeres adultas con TEA en España, dirigido a obtener datos contrastados sobre la dimensión del colectivo y sobre la diversidad de sus necesidades.

– Planteamientos

En los últimos treinta años se ha constatado un aumento considerable del número de casos detectados y diagnosticados con TEA, y, especialmente en niñas y mujeres. Las razones que explican este incremento de forma global no están aún claras, puede que se deban a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, a la mejora en el conocimiento y la formación de las personas profesionales, o ciertamente, a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos (Barthèlemy et al., 2008). Sin embargo, en el caso de las mujeres en ocasiones no se les diagnostica adecuadamente o se realizan diagnósticos erróneos.

– Metodología

Se ha realizado un análisis de datos basado tanto en las fuentes secundarias (datos disponibles en las fuentes estadísticas estatales y de Comunidades/Ciudades Autónomas) como en fuentes primarias a través de procesos propios de recogida de información.

Referente a las principales fuentes secundarias consultadas a nivel nacional, desde 2015 se ha realizado un seguimiento y análisis de:

- Encuesta sobre Discapacidad Autonomía Personal y Situación de Dependencia (EDAD 2008) del Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional de Estadística).
- Base Estatal de Personas con Discapacidad del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (datos a 31 de diciembre de 2013, 2014 y 2015)

Para la recogida de información y registros de fuentes primarias se ha realizado un proceso de recogida de información:

- Sistema de información TEA

A través de una ficha registro se ha desarrollado un proceso de recogida de información individualizada de personas con TEA lo que ha permitido la incorporación sistematizada y pormenorizada de los datos. Para ésta recogida se ha diseñado un soporte informático facilitado a aquellas entidades confederadas en Autismo España que han firmado un acuerdo de colaboración. Se trata de un proceso de recogida de información abierto y continuado y cuyo objetivo es aumentar el número de personas registradas en etapas y procesos posteriores. La información que se recoge se refiere a los siguientes ámbitos:

perfil sociodemográfico, antecedentes familiares, diagnóstico clínico, salud, valoración de discapacidad, dependencia y prestaciones asociadas, modificación de la capacidad jurídica, prestaciones y becas, entorno en el que reside la persona, educación, empleo, intervenciones y terapias recibidas, apoyos y servicios recibidos desde las entidades.

La muestra obtenida tras el primer proceso de recogida de información está conformada por 708 personas (mujeres=17, 23%,) de las cuales el 34,04% son personas adultas. Se considera población adulta la población a partir de 18 años.

– Conclusiones

Las conclusiones que se presentan son un análisis descriptivo de la revisión de las fuentes estadísticas y registros de fuentes primarias.

En cuanto las estadísticas oficiales, son las siguientes:

- El acceso a datos específicos para caracterizar a la población con TEA en España es un proceso muy complejo. Existe una desinformación significativa a nivel estatal sobre la dimensión y las características sociodemográficas del colectivo (edad, sexo, etc.).
- Las estadísticas oficiales son escasas y las referencias a las personas con TEA poco precisas, no existiendo ninguna fuente estadística oficial que incluya una categoría específica referida al TEA en su conjunto.
- A pesar de que dos fuentes oficiales hacen referencia a personas con TEA (EDAD 2008 y Base estatal de personas con discapacidad del IMSERSO), los datos que aportan tienen importantes limitaciones. Entre otras, se destacan:
 - diferencias muy significativas en la codificación que emplean las diferentes Comunidades Autónomas para recoger la información relativa a las personas con TEA (como, por ejemplo, la tipificación),
 - diferencias en los criterios para realizar las valoraciones de la discapacidad, considerando, únicamente, a las personas que han obtenido el reconocimiento del grado de discapacidad y excluyendo a aquellas que no lo han solicitado o no lo han obtenido.

En cuanto a los datos analizados, de las fuentes estadísticas oficiales se desprenden algunas conclusiones y tendencias:

- Considerando los datos relativos a la EDAD (2008), las personas que tienen diagnosticado “autismo” u otros trastornos asociados al autismo como condición crónica son 13.772, suponiendo esto una tasa de 0,33 por mil habitantes,
- Según los datos de la Base Estatal de personas con Discapacidad (31 de diciembre de 2015) el número de personas con diagnóstico de autismo son 12.433 y 47.566 personas con Trastorno del Desarrollo.
- Estos datos se alejan mucho de los datos de prevalencia señalados por Autismo Europa (1 persona por cada 100).
- Los datos sobre edad de las fuentes oficiales reflejan que se trata de una población joven. De acuerdo a los datos de Trastorno del Desarrollo referidos a la Base Estatal de Discapacidad (31 de diciembre de 2015):
 - o la población de 0-17 años es de 32.700 (68,75%), siendo el 50,82% de la población de edades comprendidas entre 5 y 14 años (24.172).
 - o la población a partir de 18 años representa un 30,84% (14.670), suponiendo los que tienen + de 35 años tan solo el 5,23% (2.489).
- En cualquier caso, se pone de manifiesto la tendencia a un aumento del número de personas con TEA en edades más adultas para los próximos 15 años. Se trata de la población que actualmente se concentra en torno a los 18 y 35 años, que supone un 25,61% del total de las personas con Trastorno del Desarrollo, tal y como muestran los datos de la Base Estatal de Discapacidad.

Respecto a la recogida de datos del Sistema de Información (correspondientes al último trimestre de 2017 y el primero del 2018) se extraen las siguientes ideas:

- Es preciso incrementar la información disponible sobre las personas con TEA vinculadas a las entidades de Autismo España y también a otras entidades o servicios, incluso fuera del movimiento asociativo, para obtener resultados y conclusiones relevantes sobre la situación del colectivo en España.
- Asimismo es fundamental mejorar la calidad y el número de los datos que se recopilen para extraer resultados significativos.

- El número total de personas con TEA del que se ha obtenido información son 708, de las que 586 son hombres (82,77%) y 122 son mujeres (17, 23%).
- La población con menos de 18 años supone un 65,96%, representando la población adulta el 34,04%.
- En cuanto al tipo de categoría diagnóstica, los resultados muestran que la más común es Trastorno Autista (DSM IV). Las categorías encontradas más frecuentes son:
 - Trastorno Autista 37,99%
 - TEA sin déficit intelectual (DSM V) 12,71%
 - Trastorno Generalizado del Desarrollo No especificado (DSM IV) 12,57%
 - Síndrome Asperger (DSM IV) 10,17%
 - TEA con déficit intelectual (DSM IV) 7,91%
- Atendiendo al tipo de diagnóstico en función del sexo, la distribución es similar en todos los casos, a excepción de Síndrome de Asperger que tiene mayor peso en las mujeres (12,61% frente a 7,16%) y en el del diagnóstico de TEA sin déficit intelectual que tiene mayor peso en hombres (14,14% frente a 7,56%).
- En relación al número de personas por año de diagnóstico confirmado, se puede observar un incremento de personas a partir del año 2000, con una tendencia de aumento hasta la actualidad en ambos sexos.
- Por lo que respecta a las personas adultas, la distribución según tipo de diagnóstico varía ligeramente respecto al total de la muestra, siendo la más frecuente la categoría diagnóstica Trastorno Autista (DSM IV). Las categorías encontradas más frecuentemente son:
 - Trastorno Autista (DSM IV) 41,49%
 - Síndrome de Asperger (DSM IV). 14,11%
 - Trastorno Generalizado del Desarrollo- No especificado (DSM IV) 11,62%
- En cuanto al estado de salud de las personas registradas:
 - Un 6,07% tiene trastornos genéticos, aumentando este porcentaje ligeramente en el caso de las personas adultas (7,05%)

- Una de alternaciones más habituales del sistema nervioso es la epilepsia y las crisis epilépticas recurrentes. La presentan un 13,28% del total de las personas registradas. Este porcentaje se incrementa considerablemente en el caso de las personas adultas, suponiendo un porcentaje de 32,42%.
 - Las enfermedades crónicas diagnosticadas más frecuentemente en las personas registradas son los trastornos del sueño 10,45%, dermatitis y eccema 5,65%, sobrepeso u obesidad 5,37% y trastornos intestinales 4,24%.
 - Por lo que respecta a las personas adultas, son significativos los trastornos del sueño estando presente en un 20,75%, el sobrepeso u obesidad 12,03% y los trastornos intestinales 8,30%.
- El 50,85% de las personas registradas recibe tratamientos psicofarmacológicos. Este porcentaje se incrementa para las personas adultas (a partir de 18 años), suponiendo el 64,73%.
- Respecto al total de la muestra, los tratamientos farmacológicos más habituales son los antipsicóticos 65,56%, anticonvulsivantes-antiepilépticos 31,94%, ansiolíticos 21,39% y metilfenidato 14,44%.
- Esta tendencia es similar en el caso de las personas adultas, siendo también los más habituales los antipsicóticos 50,62%, anticonvulsivantes-antiepilépticos 31,54%. Se incrementa ligeramente el porcentaje de ansiolíticos 28,22% y disminuye el porcentaje de las personas adultas que reciben tratamientos con metilfenidato, suponiendo estos un 2,90%.
- El 90,82% de las personas registradas cuentan con certificado de discapacidad. Si tenemos en cuenta el sexo, el porcentaje de mujeres que cuentan con certificado de discapacidad (94,26%) es ligeramente superior al de los hombres (90,10%). En el caso de las personas adultas este porcentaje se incrementa al 95,44%, sin existir diferencias significativas por sexo (95,24 hombres frente al 96,15% de mujeres)
- En cuanto a la situación laboral de las personas adultas registradas, más de la mitad se encuentran en situación de desempleo 52,47% y un 30,49% son estudiantes.

Solamente un 6,28% están trabajando. Es destacable que de las personas empleadas ninguna es mujer.

- En cuanto a las opciones de residencia, el entorno más habitual en el que residen las personas adultas registradas es el hogar familiar, lo que representa el 51,45% de los casos. Otras opciones mucho menos frecuentes, aunque también con relevancia, son la estancia combinada 22,82% y la vivienda específica para personas con TEA 20,75%.

– Materiales bibliográficos

- Base estatal de personas con discapacidad (Instituto de Mayores y Servicios Sociales)
 - CERMI (2014) *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora*, disponible en:
 - Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia (EDAD 2008), disponible en:
 - <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>
- Instituto Nacional de Estadística

25317 - “Situación del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo en España”

Cristina Gutiérrez Ruiz, Ruth Vidriales Fernández, Marta Plaza Sanz y Cristina Hernández Layna.

Organización: Autismo España

Texto

– De dónde surge la idea/tema

En España apenas se disponen datos estadísticos a nivel estatal sobre la situación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA). Además, existen enormes diferencias territoriales tanto en la información disponible como en la regulación normativa que afecta al colectivo (modalidades de escolarización, tipos de apoyos, etc.).

A las diferencias existentes en la sistematización de la información entre los distintos territorios, se suman diferencias en las consideraciones sobre la categorización de la educación inclusiva del alumnado con TEA. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2018) señala que los datos oficiales no reflejan la realidad ya que, en ocasiones, se interpreta erróneamente que la incorporación de alumnado con discapacidad a centros ordinarios pero sin los ajustes razonables requeridos, la incorporación a aulas de educación especial o la incorporación en modalidad combinada, constituye una educación inclusiva.

Esta situación dificulta enormemente la orientación de políticas públicas y modelos de innovación educativa que mejoren la educación del alumnado con TEA en nuestro país.

Para ello, y con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre la realidad de los alumnos y alumnas con TEA en las diferentes Comunidades Autónomas, Autismo España ha analizado los datos disponibles de las diferentes Administraciones educativas, y se ha ampliado dicha información específica con datos extraídos de diferentes entidades vinculadas al colectivo.

– Planteamientos

- La *Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006) dedica su artículo 24 al derecho a la educación en el que establece que los Estados Parte garantizarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida. Sin embargo, el Comité considera que la educación inclusiva y de calidad en España de personas con discapacidad intelectual o psicosocial no está garantizada. Mantiene que, partiendo de evaluaciones basadas en un modelo médico de la discapacidad, el sistema favorece la segregación educativa y la denegación de los ajustes razonables necesarios para la inclusión sin discriminación en el sistema educativo general.
- En España se estima que la prevalencia de estudiantes en educación obligatoria es de 1,55% en edad preescolar y de 1% en edad escolar (Morales-Hidalgo, Roigé-Castellví, Hernández-Martínez, Voltas y Canals, 2018).
- Según los datos del Ministerio de Educación y Formación Profesional (2016-2017) en España se identificaron a 33.726 (82,49% niños y 17,51% niñas) con Trastorno Generalizado del Desarrollo lo que supone un 15,51% del alumnado con necesidades especiales asociadas a una discapacidad.
- Las personas con TEA conforman uno de los colectivos con mayores tasas de fracaso y abandono escolar y presentan una gran vulnerabilidad a ser excluidos del sistema educativo y a ser víctimas de situaciones de abuso o acoso escolar (Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo, 2015).
- El papel y los apoyos facilitados por los equipos profesionales de los centros educativos varía significativamente en función de la etapa en la que se encuentre la persona, siendo más intenso en las primeras etapas educativas (Infantil y Primaria) y mucho menos en la Educación Secundaria o en el Bachillerato (Vidriales, Hernández y Plaza, 2018).
- Además, en un estado descentralizado como es el español, las competencias, funciones, servicios y recursos educativos se encuentran distribuidos entre el Estado, las Comunidades

Autónomas, las Administraciones Locales y los centros docentes. Esto implica que los modelos educativos y organizativos de los centros escolares y de los demás recursos del sistema escolar se han desarrollado en base a criterios diversos, dando lugar grandes diferencias territoriales. El desarrollo de servicios educativos especializados es limitado y territorialmente disperso existiendo desigualdades importantes en la cobertura pública y privada entre las diferentes Comunidades Autónomas.

Por todo ello, se considera necesario un análisis comparativo de las diferentes fórmulas de escolarización del alumnado con TEA: educación combinada, educación ordinaria con apoyos, aulas específicas de educación ordinaria y/o educación especial en centros ordinarios (aulas estables, unidades de currículo especial, aulas CyL, etc.) y educación en centros de educación especial.

– Metodología

Se ha realizado un análisis de datos a través de fuentes secundarias (datos disponibles en las fuentes estadísticas estatales y de las Consejerías de Educación) como en fuentes primarias a través de procesos propios de recogida de información.

Referente a las principales fuentes secundarias consultadas a nivel nacional y por Comunidades/Ciudades Autónomas, se ha obtenido la información sobre:

- datos de alumnado no universitario en Régimen General con necesidades de apoyo educativo del Ministerio de Educación y Formación Profesional.
- datos de las Consejerías de Educación por Comunidades/Ciudades Autónomas:
 - alumnado con TEA matriculado,
 - centros educativos que atienden a alumnado con TEA.

En la recogida de información y registros de fuentes primarias se han obtenido datos a través del Sistema de Información TEA de personas vinculadas a las entidades confederadas a Autismo España (entre octubre 2017 y marzo 2018).

– Conclusiones

De acuerdo a los datos estadísticos que publica anualmente el Ministerio de Educación y Formación Profesional relativos al alumnado de educación no universitaria con necesidades de apoyo educativo escolarizado en Régimen General relativos al curso escolar 2016-2017 se extraen las siguientes conclusiones:

- en relación a la categoría de “Trastorno Generalizado del Desarrollo” (TGD) como diagnóstico principal (y dadas las limitaciones que tiene la identificación de las personas con TEA sólo en esta categoría diagnóstica), se identifican 33.726 con Trastorno Generalizado del Desarrollo en la educación primaria y secundaria (27.820 son niños y 5.906 niñas);
- el 24,23% del alumnado con TGD está escolarizado en la modalidad de educación especial ² (76% niños y 24% niñas) y el 75,77% en educación integrada (85% niños y 15% niñas);
- en cuanto a las etapas educativas, solo hay datos disponibles del alumnado con TEA en la modalidad de educación ordinaria. El 21% (5.361) cursa Educación Infantil, un 50,9% (13.019) Educación Primaria, un 17,9 % Secundaria (5.596), un 2,3% Bachillerato (587) y en Ciclos formativos de FP el 2,6 % (661).;
- se observa un aumento del alumnado con TGD en los últimos seis cursos escolares (19.023 alumnos/as en el curso 2011-2012 a 33.726 en 2016-2017), lo que supone un incremento de 77.29% (14.703 alumnos/as). Este aumento es más acentuado en el alumnado en educación integrada, con 12.578 alumnos/as (96,94%) en comparación con el alumnado en educación especial 2.125 (35%).

En relación a los datos estadísticos solicitados a las Consejerías de Educación para el curso escolar 2016-2017 se extraen las siguientes conclusiones preliminares:

- la sistematización de la información que realiza cada una de las Comunidades/ Ciudades Autónomas es heterogénea;
- la información de datos desglosados por etapa educativa, sexo y edad no está disponible en todos los territorios;
- existen diferencias significativas en cuanto a modelos educativos y organizativos;
- se aprecian ciertas diferencias en el número de alumnado con TEA según los datos que facilitan las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte

² Se refiere a los centros de educación especial y a las unidades específicas que están en centros ordinarios.

- resulta complejo identificar si el alumnado con TEA que atiende un currículum de educación especial u ordinaria en algunas Comunidades Autónomas.

En cuanto a los datos estadísticos obtenidos a través del Sistema de información TEA:

- El número total de personas con TEA del que se ha obtenido información son 708, de las que 586 son hombres (82,77%) y 122 son mujeres (17, 23%).
- Es importante subrayar que se trata de una población joven ya que el 84,46% tiene entre 3 y 41 años de los cuales el 76,13% tienen edades comprendidas entre 3 y 21 años.
- El 63,99% de las personas registradas cursan sus estudios en modalidad de educación ordinaria y un 36,01% en educación especial. En la educación especial el porcentaje de mujeres es mayor (45,35%).
- Las personas que cursan sus estudios en educación especial se distribuyen en:
 - Según el tipo de centro:
 - centros específicos para alumnado con TEA (62,56%)
 - centros especiales genéricos (18,46%),
 - unidades de educación especial en centros ordinarios (12,31%)
 - escolarización combinada centro ordinario-específico (6,67%).
 - según la etapa educativa: el 66,50% cursa Educación Básica Obligatoria, el 23,86% Programas de Transición a la Vida Adulta y el 8,12% Educación Infantil.
- Las personas que cursan sus estudios en educación ordinaria se distribuyen en:
 - según el tipo de centro:
 - centros ordinarios con apoyos a alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (46,57%)
 - centros ordinarios sin apoyos (46%),
 - centros de educación ordinaria de escolarización preferentes para alumnado con TEA (5,14%),
 - escolarización combinada centro ordinario- específico (2,29%).
 - según la etapa educativa: el 23,14% cursa Educación Infantil, el 46,86% Educación Primaria, el 16,86% Secundaria, el 4,29% Bachillerato, el 3,71% Ciclos formativos de FP y el 3,43% Enseñanzas Universitarias.

De los resultados obtenidos se identifican algunas conclusiones:

- el alumnado con TEA en la educación no universitaria se ha incrementado en los últimos años de forma significativa, un 77,29% desde 2011/12 hasta 2016/2017;
- el alumnado con TEA está escolarizado de forma más frecuente en la modalidad de educación ordinaria respecto a la modalidad de educación especial, con variaciones entre Comunidades Autónomas;
- el alumnado con TEA está escolarizado de forma más frecuente en las primeras etapas educativas, principalmente en Infantil y Primaria, seguido de la Educación Secundaria y con muy poca presencia en Bachillerato y Formación profesional, lo que puede reflejar situaciones de abandono y fracaso escolar;
- las fuentes estadísticas oficiales no reflejan la distribución del alumnado TEA en cuanto al currículo especial u ordinario que cursan.

– Recomendaciones bibliográficas

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017). Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo. Recuperado de:

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2f20%2f3&Lang=en

Organización Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York.

Ministerio de Educación y Formación Profesional. *Estadística de las enseñanzas no universitarias. Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Cursos 2011/2012 al 2016/2017*

Ministerio de Educación y Formación Profesional. *Estadística de las enseñanzas no universitarias. Alumnado con necesidades de apoyo educativo (2016-2017). Nota resumen*. Recuperado de: <http://www.mecd.gob.es/dms/mecd/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/no-universitaria/alumnado/necesidades-apoyo/2016-17/Nota-resumen.pdf>

Morales-Hidalgo, P., Roigé-Castellví, J., Hernández-Martínez, C., Voltas, N. y Canals, J. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among

Spanish School-Age Children. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-15.

Vidriales, Hernández y Plaza (2018). Empleo y Trastorno del Espectro del Autismo. Un potencial por descubrir. Edita. Confederación Autismo España.

25370 - La salud de las personas mayores con Trastorno del Espectro del Autismo: Recomendaciones para la promoción de un envejecimiento activo

Autoras e instituciones

Marta Plaza Sanz, Cristina Hernández Layna, Ruth Vidriales Fernández y Cristina Gutiérrez Ruiz

Organización: Autismo España

Texto

– De dónde surge la idea/tema

La salud es una de las dimensiones con mayor impacto en la calidad de vida de todas las personas. Por ello, promover un estilo de vida saludable a lo largo de todo el ciclo vital es esencial para favorecer la calidad de vida en las edades más avanzadas. No obstante, la falta de información sobre los factores que inciden en la salud de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo al llegar a la vejez dificulta el desarrollo de actuaciones preventivas y de sistemas de apoyo que promuevan la salud y favorezcan una óptima calidad de vida en esta etapa vital.

Por ello, Autismo España en el 2017 elaboró una guía “El cuidado de mi salud: *Guía práctica para la promoción de la salud de las personas mayores con Trastorno del Espectro del Autismo*”, que busca promover la salud de las personas mayores con TEA y su envejecimiento activo, ofreciendo herramientas y sistemas de apoyo y recomendando una serie de hábitos de vida saludable.

Las necesidades de realizar una guía de estas características han sido identificadas por las propias personas con TEA, así como sus familiares y equipos profesionales que les facilitan

apoyos en el estudio “Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo: Una etapa vital invisible” publicado por Autismo España en el 2016.

– Planteamientos

- Según la Organización Mundial de la Salud (2015), la salud es una de las dimensiones imprescindibles para la promoción de un envejecimiento activo.
- La salud es la dimensión con mayor impacto en la calidad de vida de las personas, y se entiende como un estado completo de bienestar, y no únicamente como la ausencia de enfermedades. Por ello, para garantizar el bienestar de cualquier persona es esencial la atención y promoción de una óptima salud.
- Existe muy poca información sobre los TEA en personas que tengan más de 50 años y aún menos sobre su proceso de envejecimiento. En concreto:
 - las manifestaciones encontradas entre hombres y mujeres (Wise, Smith y Rabins, 2017),
 - las interacciones entre el envejecimiento, las condiciones comórbidas de salud y las manifestaciones clínicas de los TEA,
 - el desarrollo evolutivo y el seguimiento longitudinal de la salud,
 - la eficacia y eficiencia de los tratamientos y los servicios sanitarios para prevenir, detectar e intervenir ante problemas de salud,
 - las barreras y facilitadores detectados para una adecuada atención a la salud de las personas con TEA,
 - la evolución que experimentan sus principales sistemas de apoyo a lo largo de la vida (fundamentalmente sus familias) y las consecuencias que pueden tener la pérdida o disminución de esta red de apoyo para la calidad de vida de la persona con TEA (Piven y Rabins, 2011).
- Tradicionalmente se ha dado por supuesto que las propias características de los TEA y el hecho de presentarlo predisponen a presentar problemas de índole médica o social y que éstos pueden verse incrementados con la edad (Povey et al., 2011).
- Resulta complejo identificar de forma temprana los cambios en la salud asociados al envejecimiento ya que en muchas ocasiones éstos se atribuyen a las propias características del

trastorno. La presencia de movimientos repetitivos (Esbensen, Seltzer, Lam y Bodfish, 2009) o de alternaciones sensoriales (Kern et al., 2006) parecen atenuarse con la edad.

- Se han desarrollado pocas iniciativas para valorar las características esenciales que deben reunir los sistemas de apoyo con el objetivo de promover el envejecimiento activo de las personas que forman parte del colectivo.

– Metodología

La metodología propuesta para la elaboración de la guía ha sido a través de fuentes secundarias, y se ha llevado a cabo por una recopilación de documentación e información sobre el objeto de la guía. Además se han utilizado una recopilación de materiales y herramientas que algunas entidades de la Comisión de Envejecimiento Activo de Autismo España están utilizando en su práctica habitual, con el objeto de compartirlas y ponerlas a disposición de cualquier persona que pueda tener interés en esta materia.

Para su elaboración también se han realizado entrevistas a personas expertas en el ámbito de la gerontología y la salud (fuentes primarias) que a su vez éstas se han encargado de revisar y validar la información.

– Conclusiones

En la guía se han recogido, por un lado, recomendaciones para realizar un seguimiento de la salud de las personas mayores con TEA, tanto en el bienestar físico como emocional, y establecer actuaciones dirigidas a la prevención y promoción de hábitos de vida saludables en diferentes dimensiones de la misma.

SEÑALES DE ALERTA EN EL BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL

Bienestar físico:

Recomendaciones generales:

- acudir al médico/a siempre que existan dudas sobre la salud
- el dolor puede convertirse en una sensación difícil de transmitir y describir para la persona con TEA

- observación de: cambios en el estado de ánimo, pérdida de apetito, trastornos del sueño, falta de respuesta, y desequilibrio o aumento de las caídas

Señales de alerta: Variables orientativas (no se dispone de información basada en la evidencia sobre su aplicación en TEA)

1. Relacionadas con manifestaciones física o fisiológicas

- pérdida de peso no justificada
- cambios en los hábitos urinarios o intestinales
- sangrado o hemorragias anormales
- aumento de las caídas e inestabilidad
- cambios en los hábitos del sueño
- modificación en la tipología y duración de las crisis epilépticas

2. Relacionadas con habilidades cognitivas.

Se trata de variables orientativas puesto que no se dispone información relativa a su aplicación en el TEA, por ello será necesario tomar en consideración el perfil de desempeño que la persona manifiesta de manera previa a la aparición de señales de alerta.

- pérdida de memoria
- dificultades en la consecución de retos antes afrontables
- confusión o desorientación en el espacio y tiempo
- dificultad en el pensamiento abstracto y espacial
- problemas con el lenguaje oral o escrito
- tendencia a mover las cosas y no saber dónde están
- disminución en la capacidad de razonamiento
- retiro del trabajo o actividades sociales
- Cambios en el humor en personalidad

Bienestar emocional:

Algunos indicadores de alerta a los que es necesario prestar atención para la detección de posibles riesgos para el bienestar emocional son³:

³ Información elaborada por Joan Cruells (2017), en el marco de la Comisión de Envejecimiento Activo.

- tristeza, la mayor parte del día
- pérdida de ilusión y de interés por motivaciones habituales
- anhedonia: pérdida o disminución de la capacidad de sentir placer ante estímulos agradables y que anteriormente eran placenteros
- aumento de la irritabilidad
- enlentecimiento psicomotor
- disminución de la capacidad de concentración
- incremento u ocurrencia de pensamientos circulares y no resolutivos
- astenia: cansancio acusado y no justificado, especialmente de predominio matutino
- abulia: disminución de la capacidad de trabajo y de realización de actividades. Sensación de incapacidad sobrevenida y de inutilidad
- disminución de la comunicación: habla o se comunica menos y evita intencionadamente el contacto social
- insomnio o hipersomnia
- pérdida o aumento significativo de apetito y de peso
- sensación de desesperanza y de sufrimiento vital
- sensación de soledad y de incompreensión
- sensación de culpabilidad: “mi familia sufre por mi culpa y ellos estarían mejor si yo no estuviera aquí”
- síntomas de ansiedad: sensación de opresión torácica; sensación de “nudo” en epigastrio (boca del estómago); y sensación subjetiva de inestabilidad postural (pseudovértigos)
- verbalización espontánea de pensamientos recurrentes de muerte: deseos de dejar de sufrir y ver la muerte como única alternativa

RECOMENDACIONES PARA LA PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA SALUD

1. Revisión anual con el médico/a de familia

- analítica de sangre y de orina
- control de peso y talla
- control de visión y audición
- control de medicación

- vacunación
2. Visitar al especialista en función de la necesidad
 - revisión periódica para personas con crisis epilépticas
 - revisión psicólogo/a, psiquiatra y neurólogo/a
 - revisión médicos/especialista que determine atendiendo a protocolos para la prevención del cáncer
 - revisión podología
 3. Consultar con el médico/a de familia si se detectan cambios en patrones habituales en comportamiento
 4. Utilizar registros para el seguimiento de síntomas y la detección de cambios

PROMOCIÓN DE HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

La promoción de hábitos de vida de vida saludables desde edades tempranas ayudará, en cualquier caso, a favorecer una mejor salud a largo plazo y aminorar el impacto de las posibles condiciones de salud que se asocien tradicionalmente a la edad. No obstante, estos hábitos de vida saludables se pueden incorporar en cualquier etapa de la vida. Aspectos como:

- alimentación equilibrada: dieta variada y moderada, líquidos, lácteos diarios, 4-5 comidas día, etc.
- Actividad física: evitar sedentarismo, ejercicio físico todos los días, cuidado con la ejecución postural, etc. Es muy importante que cada persona elija un tipo de ejercicio con el que disfrute y que éste se realice de forma moderada
- higiene personal: promoción de una adecuada imagen personal relacionada con el aseo diario y la utilización de un vestuario apropiado (estado de conservación, limpieza, adecuación al clima, etc.). Asearse diariamente es una actividad física, un hábito saludable y supone un factor de protección para la salud a cualquier edad. En este sentido, es necesario facilitar a las personas con TEA los apoyos necesarios (visuales, físicos, verbales etc.) para que estas tareas se realicen con la mayor autonomía posible
- higiene del sueño: rutinas adecuadas de sueño, vigilancia del entorno (creación de un ambiente adecuado evitando estímulos que puedan interferir en la conciliación del sueño como olores,

ruidos, fotográficas etc. En este sentido es recomendable promover hábitos saludables del sueño desde la infancia o inicio de la vida adulta

- cuidado postural: repercusiones de estereotipias repetidas genera problemas articulares. Por ello se destaca la importancia de promover la atención al cuidado postural y a la prevención de lesiones asociadas a estos factores de riesgo.

Existen diferentes ámbitos en los que resulta recomendable establecer sistemas específicos de apoyo a la salud de las personas con TEA en edades avanzadas. Se contará, en la medida de lo posible, con la participación activa de la persona en las actuaciones a desarrollar y se individualizarán en función de sus necesidades, capacidades y preferencias.

1. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico y sanitario. Anticipación
 - facilitar información previa sobre todas las visitas y pruebas médicas
 - utilización de recursos de apoyo a la comunicación
 - desensibilización
2. Apoyo en la prevención. Facilitar apoyos para que la persona participe en el seguimiento de su salud
 - preparar información para la consulta médica
 - registros sistemáticos de las posibles señales de alarma
3. Apoyo en la promoción de hábitos saludables. Conocer y reconocer pautas saludables.
 - identificar preferencias para actividades deportivas.
 - favorecer aprendizaje de habilidades de autocuidado
 - higiene postural
 - reconocer situaciones peligrosas
 - identificación y manejo de situaciones de riesgo para el bienestar emocional

– Materiales bibliográficos

Algunos de los materiales seleccionados que se han utilizado para la elaboración de la guía son los siguientes:

- Baker, E. K. y Richdale, A. L. (2015). Sleep patterns in adults with a diagnosis of high-functioning autism spectrum disorder. *Sleep*, 38(11), 1765-1774.

-Croen L.A., Zerbo, O., Massolo, M.L., Rich, S., Sidney, S. y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19, 814-823.

De Winter, C. D., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M. y Echteld, M. A. (2012). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 398-405.

25990 - PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN RED DESDE EL ÁMBITO CLÍNICO-TERAPÉUTICO, EDUCATIVO Y SOCIAL EN ALUMNADO TEA CON TRASTORNOS GRAVES DE CONDUCTA

María Ángeles Martínez Hernández, maestra especialista en Pedagogía

Terapéutica. Susana Balibrea Murcia, maestra especialista en Pedagogía

Terapéutica.

Unidad Terapéutico-Educativa (UTE, Consejería de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia).

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

La realidad de nuestras aulas refleja una sociedad dinámica y cambiante, con nuevos desafíos que se manifiestan en el día a día. La educación de nuestro alumnado supone un permanente reto para el que nuestro sistema educativo permanece (debe permanecer) en un continuo proceso de adaptación. Todos los agentes implicados en dicho proceso desarrollamos nuestras actuaciones en un marco reglado y conjunto, que nos permiten abordar esta realidad tan compleja. Una de las grandes dificultades, que supone una constante en nuestra labor diaria, pero que tiene una creciente demanda de actuación, es la intervención con el alumnado que manifiesta graves problemas de conducta.

La Consejería de Educación de Murcia trata de abordar los nuevos retos a través de legislaciones que regulen actuaciones concretas, así como con la creación de equipos y unidades específicas que contribuyan, desde diversos campos, a dar respuesta a las necesidades educativas del alumnado con trastornos graves de la conducta. La convergencia desde diversos ámbitos profesionales (educativo, clínico y social) enriquece este gran reto planteado, que trasciende el ámbito educativo.

Al amparo de lo que establece nuestra legislación actual (La Ley Orgánica 2/2006,

de 3 de mayo, de Educación –LOE-, modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre

-LOMCE-), y con la necesidad urgente de dar una respuesta ajustada a estas necesidades, en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia se establece la *“Resolución de 30 de noviembre de 2015 (BORM de 31 de diciembre de 2015), de la Dirección General de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad y del Servicio Murciano de Salud, por la que se establece el Programa de Aulas Terapéuticas para el alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de trastornos graves de conducta internalizantes y externalizantes, vinculados a problemas de salud mental”*. Esta Resolución propicia la creación de la Unidad

Terapéutico-Educativa (UTE), formada por dos psicólogas clínicas, una trabajadora social y dos maestras especialistas en pedagogía terapéutica.

Dado que nuestra conducta, tal y como viene expresado en la definición oficial de la Real Academia de la Lengua (RAE), es la *“manera con que los hombres se comportan en su vida y acciones; es la actividad del organismo en relación funcional con su entorno; la conducta humana es inseparable del entorno”*, y por ello se hace presente en todos los ambientes sociales en los que se desarrolla todo individuo, no pudiéndose abordar su intervención, cuando es necesario, de forma aislada en un contexto.

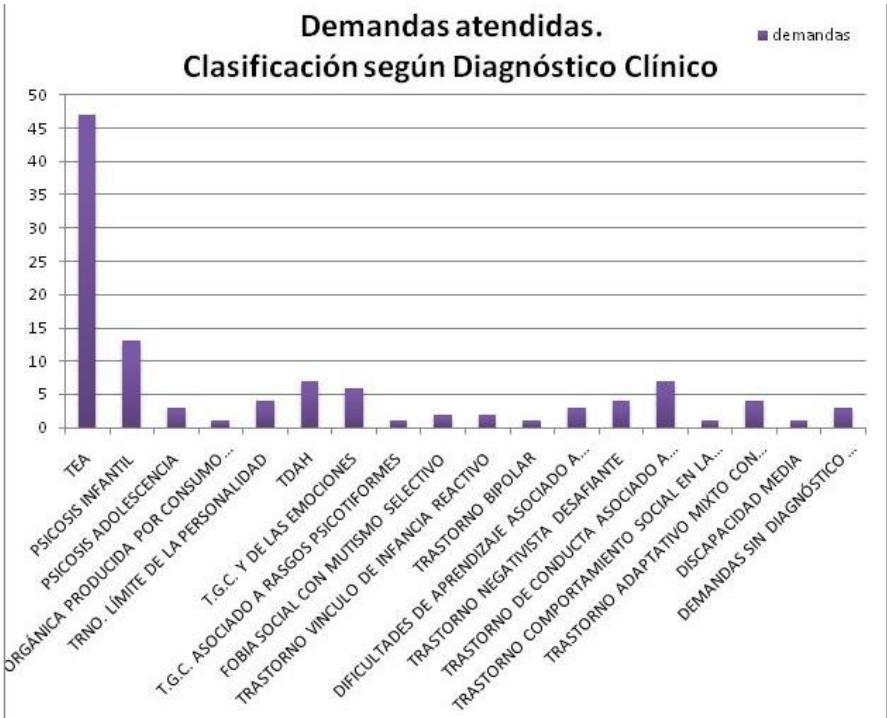
Por otra parte, tal y como se define en el Centro Nacional de Desarrollo Curricular (CEDEC), en la página oficial del MECD, *“El origen del trastorno grave de conducta (TGC) es multi-causal. Además, todos los factores actúan de manera recíproca y en interacción, debiéndose tener en cuenta el momento de su aparición. Las personas que presentan trastornos graves de conducta deben recibir apoyos y atenciones educativas específicas, desde un enfoque interdisciplinar y sistémico. Será precisa la intervención de diferentes servicios, instituciones u organismos y la implicación de la comunidad educativa, especialmente la familia. Esta también necesita de apoyo personal y social para superar las situaciones de estrés y disponer de orientaciones claras que le permitan comprender y dar respuesta a las necesidades de su hijo o hija”*. Por tanto, los trastornos graves de conducta deben abordarse, como decimos, de una manera interdisciplinar y ecológica, incidiendo en el propio alumnado, en el aula y en el centro y en la familia. (Balibrea, Martínez y Herrero, *La Intervención con el alumnado con graves problemas de conducta. Casos prácticos. Supervisión 21, nº41- julio 2016*)

La Unidad Terapéutico Educativa (UTE), que está adscrita al Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagogía Específico de Autismo y otros Trastornos Graves del Desarrollo (EOEP TEA), realiza su trabajo en el ámbito geográfico de la Región de Murcia, e incide en la población escolar de todas las etapas educativas que tienen características compatibles con necesidades educativas especiales, derivadas de trastornos graves de conducta asociados a problemas de salud mental.

La UTE ha generado un modelo de funcionamiento que, teniendo en cuenta los diferentes perfiles y estilos de intervención, pueda ser útil y funcional, y que complemente la labor ya iniciada por los diferentes Servicios de Orientación, dando respuesta a las demandas planteadas.

La Unidad Terapéutico Educativa comienza su andadura en febrero de 2016, y desde esta fecha hasta la actualidad han sido atendidos 110 casos, de los cuales, 47 son alumnado que se enmarca dentro del Trastorno del Espectro del Autismo.

TOTAL DEMANDAS ATENDIDAS: 110	PORCENTAJE ALUMNADO	
}	ALUMNOS CON DIAGNÓSTICO TEA 47	42,73%
	ALUMNOS CON OTRO DIAGNÓSTICO 63	57,28%



MODELO DE INTERVENCIÓN

La reciente publicación de *la Resolución de 15 de abril de 2016, de la Dirección General de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad, por la que se establece un protocolo para la evaluación e intervención ante conductas problemáticas en alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad intelectual*, crea la necesidad de una intervención claramente interdisciplinar, y nuestro proyecto trata de proporcionar una respuesta educativa a las necesidades derivadas de este tipo de trastornos, no obviando la importancia de la confluencia de los demás perfiles profesionales que forman parte de la Unidad Terapéutica Educativa, aspecto que revela su carácter innovador.

El equipo se constituye como una unidad de intervención, que requiere desarrollar cada uno de los ámbitos, con actuaciones concretas orientadas a dar respuesta a las necesidades planteadas en lo educativo y en los aspectos socio – familiares.

Por tanto, queda nuestro proyecto enmarcado en una unidad pionera, que bajo la perspectiva de un modelo ecológico, trata de atender una realidad creciente en nuestras aulas, de intervención en trastornos graves de la conducta.

Partiendo de la normativa legal, y de la práctica docente, se desarrolla un plan de trabajo que contribuye al análisis funcional de la conducta, al desarrollo de materiales y estrategias dirigidas a la prevención de conductas disruptivas e implementación de habilidades y conductas alternativas, y a la intervención puntual con el alumno, para ejemplificar unas metodologías específicas. El trabajo debe tener continuidad en el tiempo y ser desarrollado por parte de los profesionales donde el alumno está escolarizado.

Centrándonos en el ámbito educativo, la intervención de la UTE contempla los siguientes aspectos:

- Cuando la UTE recibe una demanda, y tras obtener la información del EOEP Específico correspondiente (p.e., del EOEP de Convivencia Escolar, del EOEP de Dificultades de Aprendizaje y TDAH, del EOEP de Autismo y otros Trastornos Graves del Desarrollo, etc.), que ha realizado previamente una intervención, iniciamos nuestra actuación.
- Recabamos toda la información del equipo docente que atiende al alumno o a la alumna, dado que es fundamental para realizar un análisis funcional de la conducta. Para ello, no solo buscamos información del alumnado sino, además, de las características del centro, organización general, metodologías empleadas, materiales utilizados, recursos personales disponibles, y todo aquello que nos pueda ayudar a completar y/o modificar la intervención ya realizada.

Es fundamental en este proceso la descripción detallada de la conducta, conociendo qué ocurre antes de que suceda el momento de “crisis”, cómo se desarrolla y qué sucede inmediatamente después. Todo esto es complementado con la observación del alumno o de la alumna en los momentos de la jornada escolar que se consideran, en cada caso, más oportunos.

Generalmente todo esto nos lleva a incidir en la necesidad de la prevención, aspecto fundamental para disminuir o, en la situación ideal, eliminar la conducta problemática. Por lo tanto, cuando contamos con la información suficiente, sugerimos todos los cambios de tipo organizativo, metodológico, de recursos, etc., que puedan prevenir la aparición de las conductas graves.

Además, en el programa de intervención con el alumnado es preciso contar con habilidades alternativas que también contribuyan a conseguir conductas más adaptadas. Es por este motivo que consideramos fundamental que los centros educativos cuenten con programas que desarrollen las habilidades sociales y la inteligencia emocional, como herramientas fundamentales para la prevención de conductas graves, o en el caso de que aparezcan, para una mejor gestión por parte del propio alumnado y, como es lógico, por parte del centro.

Nuestro modelo de intervención queda claramente enmarcado a través de los casos prácticos presentados en el artículo “La Intervención con el alumnado con graves problemas de conducta. Casos prácticos” (Balibrea, Martínez y Herrero, Supervisión 21, nº41 julio 2016), donde se muestra la intervención de tres alumnos de las tres etapas educativas no universitarias que forman parte del Sistema educativo.

Así, en el denominado “CASO PRÁCTICO EN LA ETAPA DE EDUCACIÓN INFANTIL” del mencionado artículo, se puede constatar que todas las fases de nuestra intervención como Unidad llevan a una disminución en frecuencia e intensidad de las conductas del niño.

En este caso concreto, el análisis funcional de la conducta nos llevó a una reorganización de los recursos personales y a una introducción de medidas preventivas: materiales y metodologías específicas (estructuración de espacios y tiempos, introducción de una mayor estructura y actividades para el alumno, enseñanza de estrategias alternativas, tablas de contingencia, evaluación de reforzadores) y medidas reactivas (retirada de refuerzos, espacios de relajación), interviniendo directamente sobre el alumno, con el fin de iniciar y ejemplificar la adopción de las medidas propuestas. El trabajo se desarrolló en estrecha colaboración con el centro, elaborando los materiales e instaurando medidas que posibilitaran al profesorado su continuidad en el tiempo, siendo este el momento en el que la UTE pasa a una fase de seguimiento a más largo plazo.

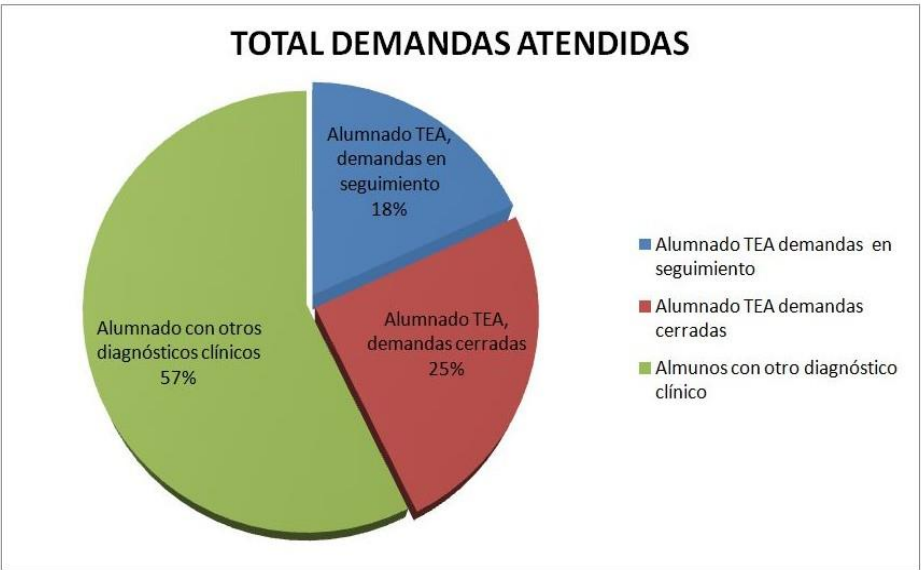
Una de las claves del éxito en la intervención es implicar al alumno en el proceso que se está llevando a cabo (casos 2 y 3 del mencionado artículo), elaborando el material conjuntamente con él y desarrollando estrategias para poder enfrentarse a las situaciones que le generan ansiedad y que desencadenan las conductas disruptivas. Estas estrategias han de ser adaptadas a cada situación y contexto, y han de suponer la adopción de conductas alternativas positivas que pueda poner en práctica el chico ante las situaciones, previamente detectadas en el análisis funcional de la conducta.

Tras la intervención inicial procedemos a un seguimiento de la demanda. En los casos en lo que se constata una disminución en frecuencia e intensidad de las conductas objeto de intervención, que ha implicado la adopción de las medidas necesarias en los diferentes contextos para responder a las necesidades planteadas, se procede a un seguimiento de la demanda a largo plazo. Posteriormente se procede al cierre del caso.

TOTAL DEMANDAS ATENDIDAS: 47	PORCENTAJE ALUMNADO	
{	DEMANDAS CERRADAS 27	57,45%
	DEMANDAS EN SEGUIMIENTO 20	42,55%

MOTIVOS POR EL QUE SE PROCEDE A CERRAR UNA DEMANDA:

- Disminución significativa en frecuencia e intensidad de las conductas objeto de la intervención.
- Se han adoptado medidas educativas, clínicas y sociales que responden adecuadamente para poder abordar en el futuro las dificultades del alumno.



A modo de conclusión, y pese al breve pero intenso tiempo de andadura e intervención que lleva esta Unidad Terapéutico-Educativa, podemos constatar lo siguiente:

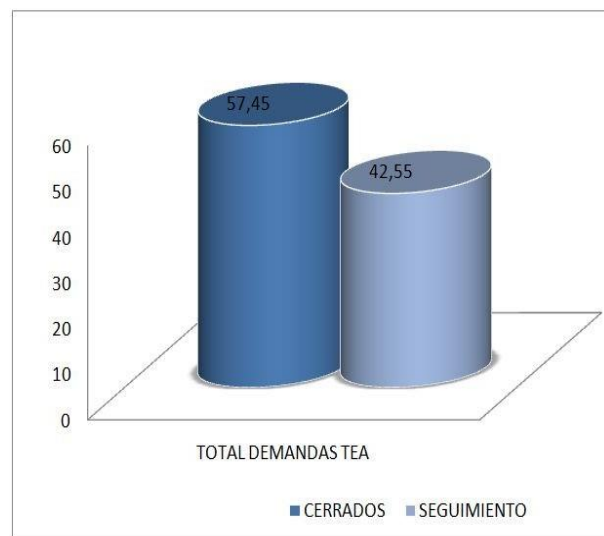
1.- Que la intervención con el alumnado TEA que presenta graves problemas de conducta se ha de llevar a cabo en todos los contextos y con un amplio número de medidas, encaminadas tanto a la prevención de la aparición de las conductas disruptivas como a la instauración de conductas adaptativas, con materiales y metodologías específicas.

2.- Que la actuación ha de ser consensuada y conjunta, teniendo muy en cuenta el análisis funcional de la conducta, así como los intereses del alumno o de la alumna. En nuestra intervenciones hemos podido constatar que si queremos iniciar y mantener conductas alternativas, es necesaria una intervención basada en un modelo ecológico e interdisciplinar, realizando un abordaje “in situ”.

3.- Que es fundamental considerar los indicadores de riesgo, para intervenir lo antes posible, pues la conducta se refuerza, de un modo u otro a lo largo de la historia escolar y personal del alumno.

4.- Que los centros educativos han de adaptarse e introducir cambios organizativos, metodológicos y de materiales. Cuanto antes se produzca esta adaptación mayor será la respuesta y, por tanto, se lograrán los objetivos establecidos. Nuestra Unidad, con este modelo de intervención, pretende ofrecer a dichos centros educativos un marco de referencia útil y práctico que hagan posible los cambios pretendidos.

5.- Que el contexto socio-familiar es un ámbito crucial en este cambio y en la intervención que lo propicie. Hemos de entender la situación familiar, compartir -en cierto modo- la ansiedad y frustración que sufren todos los días y ayudarles con herramientas útiles, intentando la mayor implicación posible. Del mismo modo, la intervención en el ámbito social, en colaboración con los servicios pertinentes, es otro de los aspectos fundamentales que abordamos desde nuestra Unidad, ya que contribuye en gran medida a los cambios que pretendemos instaurar.



BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

- La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, LOMCE.
- Resolución de 30 de noviembre de 2015, de la Dirección General de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad y del Servicio Murciano de Salud, por la que se establece el Programa de Aulas Terapéuticas para el alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de trastornos graves de conducta internalizantes y externalizantes vinculados a problemas de salud mental en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Resolución de 15 de abril de 2016, de la Dirección General de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad, por la que se establece un protocolo para la evaluación e intervención ante conductas problemáticas en alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad intelectual.
- Balibrea, Martínez y Herrero. La Intervención con el Alumnado con Graves Problemas De Conducta. Casos Prácticos (InterventionWithSevereBehaviouralProblems' Students. Practical Cases). Supervisión 21, nº 41, julio 2016.

<http://usie.es/la-intervencion-con-el-alumnado-con-graves-problemas-de-conducta-casos-practicos/>

2
6
0
0
9

Nombre comunicación:	Cuando las piezas encajan: Metodología e intervención en entornos laborales
Entidad:	Autismo Cádiz
Ponente:	Florencia Pedersen

Objetivos del Trabajo

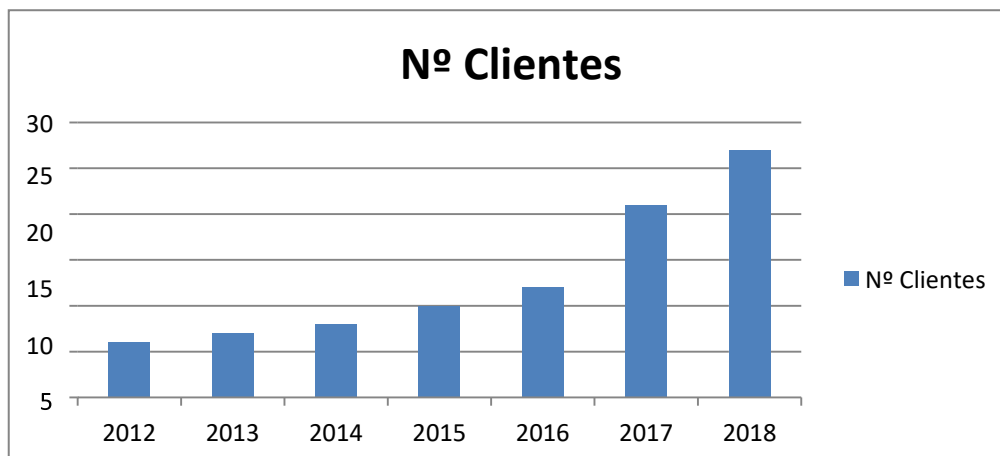
Describir la metodología, herramientas de adaptación, valoración y seguimiento, utilizadas en un itinerario personalizado de inserción de personas con TEA.

Ámbito en el que se desarrolla

La población a la que va dirigida este servicio son personas mayores de 16 años con trastorno del espectro autista, que muestran inquietudes tanto formativas como profesionales. Nuestra principal actividad radica en el diseño, desarrollo e implementación de itinerarios personalizados de inserción. Para hacer frente a esta necesidad, además de centrarnos en este ámbito, nuestra asociación lleva a cabo un Plan Integral de la persona, atendiendo otros aspectos esenciales y a lo largo de todo su ciclo vital.

Breve resumen del trabajo realizado

Este proyecto se inicia en 2011, con un programa de orientación vocacional y búsqueda de intereses, cuyo objetivo era fomentar la participación en la sociedad a través de la inclusión laboral. Atendíamos a 5 clientes. En la actualidad, el servicio atiende a 27 personas (con itinerarios individuales) de las cuales 22 son hombres y 5 mujeres.



Como se observa en la gráfica anterior, hemos tenido un aumento significativo de clientes desde el inicio del servicio hasta la actualidad.

En la actualidad el servicio de formación y empleo tiene como objetivo general desarrollar acciones de asesoramiento, orientación vocacional - laboral y apoyo en la etapa de la educación reglada y no reglada, así como preparación de procedimientos de empleo con apoyo en empresas.

Para llevar a cabo nuestra intervención es necesario tener en cuenta algunos aspectos fundamentales que inciden directamente en el proceso de inserción laboral, como son las barreras del entorno y la propia persona.

Así pues, debemos implementar adaptaciones dentro del entorno laboral relativas a la accesibilidad cognitiva (instrucciones en las tareas, procedimientos a seguir, protocolos), a la accesibilidad del entorno (entorno físico y espacial, los tiempos, las tareas, los horarios, etc.) y a la accesibilidad social (relaciones con los compañeros y compañeras). Esta última es crucial para el éxito del empleo con apoyo, pues es necesario encontrar apoyos naturales dentro del entorno laboral.

No debemos olvidar las características personales de los clientes y sus déficits en la función ejecutiva (estilo de aprendizaje, monitorización, memoria de trabajo...), así como también manifestaciones del estrés y la ansiedad, que exigen el análisis de los puestos de trabajo y el acompañamiento de otra persona para afrontar este proceso.

Con todo esto, nuestra metodología se estructura de la siguiente manera:

- Realización de acciones para la Prospección de empresas en busca de oportunidades laborales para las personas con TEA, con el objetivo de crear una bolsa de trabajo que dé respuesta a las necesidades de nuestros candidatos, que nos permita encontrar el puesto que mejor se adecue a la persona
- Valoración de las personas con TEA candidatas: Esta fase hace relación al proceso de selección de la toma de decisión del adecuado puesto de trabajo para cada persona, siendo necesario un trabajo previo de recogida de información tanto por parte de la persona con TEA, como de su entorno social y familiar porque en muchas ocasiones las personas con TEA no tienen una información clara sobre sí mismos y sus capacidades, sobre todo en el ámbito laboral, dada su limitada experiencia en el trabajo.
- Análisis y valoración los posibles puestos de trabajo: En esta fase llevaremos a cabo las siguientes tareas:
 - Análisis de las tareas que exigen el puesto en los diferentes momentos de la jornada laboral para conocer sus exigencias

- Análisis del ritmo de producción que exige, además del análisis de ubicación del puesto dentro de la empresa, su encuadre, la solución de problemas y las condiciones de producción
- Análisis ambiental del puesto de trabajo ofrecido, tanto desde su aspecto físico y material, como desde el punto de vista social. Es necesario un análisis sistemático de las tareas que se realiza en el puesto de trabajo y las actitudes y aptitudes básicas que se requieren.
- Entrenamiento de las personas con TEA en el puesto de trabajo asignado, así como adaptación al puesto de trabajo: En esta fase el/la mediador/a laboral lleva a cabo el proceso de formación en el puesto de trabajo concreto, realizando las adaptaciones necesarias para que la persona pueda desempeñar la actividad de la mejor manera posible. El papel de este profesional es fundamental en todo el proceso, se concibe como un mediador entre la persona con TEA y el contexto donde se desarrolla la actividad laboral, preparando ese contexto para hacerlo predecible, sencillo y comprensible además de encargarse de la formación de la persona que va a ser empleada. Sus funciones principales:
 - Adaptación del puesto: rutina regular, estructuración de tareas y situaciones sociales.
 - Formación en el puesto de trabajo: destrezas laborales específicas y otras habilidades necesarias (sociales, comunicativas, salud y seguridad, gestión del tiempo y autodirección)
 - Búsqueda de apoyos naturales (compañeros de trabajo que realicen el apoyo de la persona con TEA para que pueda existir la retirada del/la educador/a laboral)
- Acciones para el seguimiento y valoración de todo el proceso: Esta fase implica el seguimiento de la actividad laboral desempeñada por la persona con TEA y la idoneidad de las adaptaciones establecidas para tal efecto. Esto supone, entre otras cosas, una evaluación del rendimiento, del entorno laboral y de los apoyos establecidos.

Para poder llevar a cabo este proceso, es necesario el desarrollo de las siguientes actividades con el fin de garantizar la atención integral de nuestros clientes:

- Visitas a empresas
- Realización de informes sobre las condiciones de los puestos ofrecidos
- Entrevistas individuales con las personas candidatas para elaborar sus perfiles vocacionales
- Realizar acciones de acercamiento a la empresa para determinar el mejor puesto de trabajo para la persona con TEA

- Descripción y análisis de los puestos de trabajo
- Elaboración del plan de inserción de cada persona
- Diseños de estrategias laborales y/o sociales para el desempeño de la tarea según cada caso
- Seguimiento de la calidad y ejecución del puesto de trabajo
- Valoración de la satisfacción del trabajador con TEA
- Valoración de la satisfacción con el trabajador con TEA por parte de la empresa

Principales resultados obtenidos

A continuación reflejamos los resultados obtenidos desde el año 2016 a la actualidad, considerando que un proceso laboral no se puede medir por años naturales si no por evolución del itinerario de la propia persona, es decir, los casos han ido avanzando hasta obtener los siguientes datos:

Indicadores previstos para evaluar el programa:		
OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO OBTENIDO
Realizar acciones para la Prospección de empresas en busca de oportunidades laborales para las personas con TEA:	Número de empresas contactadas.	Hemos contactado con 65 empresas
	Número de puestos de trabajo ofrecidos.	Disponemos de una bolsa de ofertas de empleo con distintos perfiles que se actualiza semanalmente.
	Número de informes favorables de los puestos de trabajo ofertados	19 informes favorables.
Valorar las personas candidatas con TEA:	Numero de entrevistas realizadas	Elaboraremos un registro de las entrevistas personales. 100%
	Numero de informes de perfiles vocacionales (<30)	Las personas entrevistadas tienen un informe de su perfil vocacional. 100%
	Número de visitas a los puestos de trabajo posibles.	Las personas candidatas toman contacto con los posibles puestos de trabajo. 75%
Analizar y valorar los posibles puestos de trabajo:	Numero de descripciones realizadas	Los puestos de trabajo ofrecidos a nuestras personas candidatas disponen de una ficha de análisis de su puesto de trabajo. 100%

Entrenar a las personas con TEA en el puesto de trabajo asignado, así como adaptar el puesto de trabajo por parte del mediador/a.	Numero de planes individuales diseñados.	Cada persona cuenta con un plan individual donde se describa objetivos de inserción, resultados previstos y actividades a desarrollar, así como las adaptaciones necesarias para cada caso. 100%
Realizar acciones para el seguimiento y valoración de todo el proceso.	Grado de cumplimiento en la ejecución de su puesto de trabajo.	Las personas han cumplido en un 72% con su proceso de inserción laboral en la empresa.
	Grado de satisfacción del superior a cargo del trabajador con TEA.	Los mandos intermedios de las entidades empleadoras han mostrado satisfacción en un 65%
	Grado de satisfacción del mediador laboral.	El profesional de referencia está satisfecho con la labor desempeñada de la persona con TEA.
	Grado de satisfacción de la persona con TEA.	Las personas con TEA están satisfechas con su puesto de trabajo en un 75%

Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para los profesionales del autismo

Esta comunicación proporcionará herramientas y estrategias diseñadas por el propio servicio que aportan al profesional recursos prácticos, ágiles y flexibles para medir de forma objetiva todos aspectos relacionados con la metodología del empleo con apoyo y, a su vez, proporcionar recursos para la recogida de información así como adaptaciones en entornos laborales ordinarios.

26024 - Valoración de la eficacia de un programa de intervención psicológica de tipo mixto (multifamiliar y grupal) para niños con TEA y alteraciones alimentarias

Mireia González Rodríguez, Laura González Riesco, Maria Angeles Mairena, Ares Sentenach Carbo, Noemí Balmaña, María Díez-Juan

Centro: Unidad Multidisciplinar de Trastornos del Espectro del Autismo (UnimTEA). Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

– *De dónde surge la idea/tema.*

En los últimos años el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) ha ido cobrando más importancia y a su vez, se han ido desarrollando más investigaciones e intervenciones en relación a las dificultades que presentan las personas con TEA. Además de las dificultades propias del TEA, se ha de tener presente que más de un 70% de pacientes con TEA tendrá algún diagnóstico comórbido a lo largo de su vida, pudiendo presentar tanto trastornos médicos como psiquiátricos.

Las alteraciones en la alimentación se han descrito como una de las dificultades co-ocurrentes más habituales observadas en pacientes con TEA. Se estima que entre el 46 y el 89% de los niños con TEA presentan hábitos alimentarios problemáticos.

A raíz de los casos valorados desde la UnimTEA, así como la demanda de asesoramiento de otras unidades dentro del servicio, como por ejemplo la Unidad de trastornos de la Conducta Alimentaria, así como de otros servicios del Hospital, Nutrición, por ejemplo, se plantea generar una intervención que pueda dar herramientas a los cuidadores para intervenir en las alteraciones alimentarias de los niños con diagnóstico de TEA.

– *Planteamientos*

La alimentación selectiva es común en la infancia y se produce a una tasa de 13-22% de los niños hasta la edad de 11 años (Mascola et al., 2010). Sin embargo, los problemas de alimentación en los niños pequeños neurotípicos parecen diferir de los problemas de alimentación en los niños con TEA en aspectos importantes. En el metanálisis de Sharp (Sharp et al., 2010) se refleja un aumento de cinco veces en la probabilidad de que un niño con TEA tenga dificultades en el área de la alimentación en comparación con sus homólogos con desarrollo neurotípico. La literatura recoge que los niños TEA, en comparación a niños con desarrollo típico, comen la mitad del número de alimentos y presentan mayor rechazo a alimentos. Parece ser que las dificultades en el área de la alimentación son comunes en niños con TEA, aunque la tipología y la intensidad de estas dificultades varían de manera muy significativa.

Estos hábitos alimenticios problemáticos se dividen en tres categorías:

- 1) selectividad de los alimentos basada en el tipo, textura y presentación,
- 2) rechazo alimentario, y
- 3) comportamientos disruptivos en las comidas

Hasta el momento actual, la literatura ha demostrado que los procedimientos conductuales mejoran los problemas de alimentación en algunos niños con TEA, principalmente en pequeños estudios que involucran diseños experimentales de un solo sujeto. Además, la literatura indica que la respuesta de los cuidadores durante la hora de comer puede afectar el comportamiento inapropiado de las comidas.

– *Metodología.*

Diseño

Estudio experimental con grupo control (en lista de espera), con asignación aleatoria (1:1) a uno de los dos grupos:

Muestra

Niños/as con TEA diagnosticados en la UnimTEA del Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) que presentan alteraciones en el área de la alimentación.

Los problemas de alimentación se definen como uno o más de las siguientes dificultades:

- 1) La preocupación por la nutrición del niño debido a la ingesta selectiva de alimentos,
- 2) Comportamientos disruptivos en la ingesta
- 3) Selecciona alimentos basados en características como textura, el color, la marca, el aspecto, o
- 4) la alimentación del niño y los hábitos alimenticios causan estrés en la familia.

a) Grupo Experimental y Grupo Control

Grupo Experimental (GE)

Niños/as con diagnóstico de TEA que presentan alteraciones en el área de la alimentación que reciben el tratamiento.

Grupo control (GC)

Niños/as con diagnóstico de TEA que presentan alteraciones en el área de la alimentación que están en espera para realizar el tratamiento procedente del mismo servicio y entrará como grupo experimental cuando se finalice el tratamiento en el primer grupo de participantes.

b) Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de TEA que cumplan criterios según DSM-5.
- De 3 años a 8 años de edad.
- Tener adquiridas habilidades orales-motoras para la masticación.
- Cuyos cuidadores firmen el consentimiento informado

Criterios de exclusión

- Menor en situación de riesgo médico que requiera intervención más intensiva.
- Alteración de conducta severa que interfiera en la colaboración durante las sesiones.
- Capacidad adaptativa compatible con discapacidad intelectual grave/profunda.

Objetivos

Objetivo principal

Evaluar la eficacia de un programa de intervención psicológica para niños con TEA y alteraciones alimentarias.

Objetivos secundarios

Evaluar los cambios pre-post en restricción alimentaria y en alimentos nuevos probados durante la intervención.

Descripción del programa

La intervención consta de 12 sesiones en las que se combinan sesiones grupales e individuales. La intervención realizada con los cuidadores (entrenamiento parental) se centra en el aprendizaje de estrategias basadas en principios de modificación de conducta, dentro del marco de la enseñanza incidental, con apoyos y estrategias que ofrezcan soporte y ajuste a las dificultades primarias de los menores (metodología TEACCH, soporte progresivo de ayudas y

desvanecimiento de las mismas...). Se hará uso de videomodelado con el objetivo de favorecer la generalización de aprendizajes en el entorno natural del menor.

Paralelamente se realizará intervenciones con los menores, en formato grupal, en la que se trabajará las posibles alteraciones sensoriales (área de integración sensorial) así como la normalización de la conducta alimentaria (conducta problema).

Las 12 sesiones se dividen en 3 sesiones de evaluación, 8 de intervención y 1 sesión de cierre. Además de una sesión previa a la intervención para compartir objetivos y metodología de la intervención, así como sesión post-grupal para valoración de mantenimiento de cambios a los dos meses.

– Conclusiones

En relación a la restricción alimentaria, los cuidadores del grupo experimental y control, previo al grupo, valoraban la restricción alimentaria con un 97% de severidad. Tras el grupo, el grupo control valoró la severidad en la restricción con un 98%, mientras que el grupo en el que se aplicó la intervención TEAlimento valoró esta restricción con un 80%, es decir, con una valoración subjetiva de 17% menos de severidad.

En relación a los alimentos nuevos probados, el grupo en lista de espera, no probó ningún alimento nuevo, incluso el 40% de la muestra redujo los alimentos probados durante el intervalo de tiempo en lista de espera. En el caso del grupo experimental la totalidad de la muestra probó alimentos nuevos, con una media de 17 alimentos nuevos probados (Intervalo entre 11-21 alimentos nuevos probados).

-Sistema de evaluación /materiales bibliográficos.

Registros/cuestionarios para evaluar la evaluación de las 2 variables

- Registro alimentario de situación actual (ad hoc).
- Brief Assessment of Mealtime Behavior In Children (BAMBI) (Hendy, 2013).

Bibliografía básica:

- Sharp, W.G., Berry, R.C., McCracken, C. et al. J Autism Dev Disord (2013) 43: 2159. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1771-5>
- Johnson, C.R., Foldes, E., DeMand, A. et al. J Dev Phys Disabil (2015) 27: 591. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9437-1>
- Michelle Ann Suarez. Nutrition Support Controversies (2014). 30: 425. <https://doi.org/10.1177/0884533614553638>
- Sharp WG1, Burrell TL2, Jaquess DL3. Autism (2014). 18 (6): 712. DOI:10.1177/1362361313489190

26053 - TRANSFORMANDO LA RELACIÓN: DE LA DISCAPACIDAD A LA CAPACIDAD Y DE LA CAPACIDAD AL ÉXITO

Concepción Mérida Caraballo | CEIP Hispanidad (Zaragoza) cphiszaragoza@educa.aragon.es  @ConcepcionMeriC

Desde un centro de atención preferente para alumnos con trastorno de espectro autista. ¿Elección?

La escolarización en centros ordinarios de atención preferente para alumnos con trastorno de espectro autista (TEA) puede ser elegida por las familias de estos niños y también impuesto por el propio sistema educativo. Lo mismo pasa en la condición del centro educativo, puede ser que sea una decisión voluntaria del propio colegio o bien impuesta por la administración. Esta última fue la realidad del centro en el que trabajo, el colegio Hispanidad, un centro público de educación infantil y primaria de la ciudad de Zaragoza.

¿Hay que crear (o perfilar) centros educativos de atención preferente para alumnos con TEA? Creo que es necesario reflexionar sobre ello, pero aquí hablo desde la realidad que comparto día a día y es desde un colegio (como explica nuestro equipo directivo) con un “apellido”: centro de atención preferente a alumnos con TEA.

El doble filo de la imposición

Imponer a un centro educativo ser de atención preferente para alumnos con TEA tiene ventajas e inconvenientes. Por un lado se dota al centro, en principio, de más recursos humanos y materiales especializados para atender estos niños y niñas, que ya están en el sistema educativo. Por lo tanto, pudiéramos pensar que se facilita y mejora la atención educativa a los niños y niñas con este diagnóstico. Sin embargo, por otro lado, convive un peligro y es el rechazo/miedo a la imposición. Desde mi punto de vista, cuando algo es impuesto, puede ser que coincida con nuestras convicciones personales y puede que no. ¿Cómo vamos a estar disponibles para hacer y atender algo que no habíamos previsto? Pues lógicamente surgen rechazos de pensar si esto que llega nuevo me va a desestabilizar, si estoy preparado/a para ello, si lo voy a hacer bien.... Estas preocupaciones explícitas e implícitas en el ambiente, hacen que los que llegamos, tanto los profesionales como los niños/as con TEA y sus familias, sepamos y sintamos que estamos en el punto de mira.

La relación desde la discapacidad

Desde ese punto de mira, la relación es desde la discapacidad. Desde allí, el aula de apoyo, ese espacio al que muchos le llaman aula TEA, se convierte en eso, en un aula trastorno porque se ve el trastorno antes que a los niños que tienen ese diagnóstico y porque el trastorno hace de muro barrera desde el que podemos correr el peligro de vernos protegidos, cómodos y tranquilos para no enfrentarnos a ese otro ambiente, esas otras clases y relaciones desde el que parece que nos miran y nos miran raro porque somos los extraños, los que han llegado sin ser esperados. La persona responsable del aula de apoyo puede jugar el papel de regular el ambiente y la perspectiva desde la que se mira. El peso de la responsabilidad, el desgaste es tan grande que dan muchas ganas de dejarlo y cambiar de lugar de trabajo. Sin embargo como dice la película "El viaje de Arlo" "si no atraviesas el miedo, no puedes ver la belleza que hay al otro lado". Para desarrollar la flexibilidad mental en nuestros alumnos con TEA debemos primero traspasar nuestra propia rigidez.

Transformando la relación

Si yo puedo entender que no se trata de cambiar a los demás sino de mirarme a mi misma y mi forma de relacionarme con los otros, entonces doy oportunidad a la transformación.

La relación no es solo con las personas, sino con los espacios, los proyectos, instituciones y entorno...la relación es con todo.

La forma en la que contemplo al niño y niña con TEA es amplia y transparente. Amplia para saber ver, por encima del diagnóstico, al niño y niña, sus intereses, miedos, preocupaciones, su familia, su entorno y también al trastorno y lo que afecta en él o ella. Transparente porque no puedo contaminarle con mi perspectiva de lo que puede y lo que no puede hacer, hacer juicios o sentencias sobre él, ella y/o su familia y entorno, o con mis propios asuntos que asaltan y resuenan en según qué situaciones o comportamientos. No es que esto lo tenga ya conseguido a todas horas, pero lo tengo presente y creo que esta mirada sistémica desde el acompañamiento, es la natural a tener con todos los niños y niñas que pasan por las escuelas. Desde este enfoque, abro posibilidades a que el alumno y alumna con TEA me sorprenda y haga avances que yo no esperaba.

Si la relación con los alumnos con TEA se da desde el acompañamiento y la pedagogía sistémica, paso a entender mi intervención profesional y la del resto del equipo

especializado (logopeda y auxiliar) en todos los espacios del colegio, cualquier lugar puede ser un espacio de aprendizaje, a incluir lo extraescolar como parte del proceso educativo. Para acompañar a nuestro alumno/a con TEA en su proceso educativo, debemos salir del aula de apoyo y trabajar tanto en su clase ordinaria de referencia como en todos aquellos lugares y contextos de su jornada escolar (entradas y salidas, pasillos, clases, baños, recreos, comedor, excursiones, actividades grupales...).

No podemos hablar de inclusión sin pensar de forma inclusiva. No se trata de hacer que alumnos con un determinado diagnóstico, en este caso de TEA, formen parte del sistema educativo ordinario, sino de incluir a todos aquellos que forman parte de un proceso, reconocer y dar la posibilidad de que puedan contribuir. La inclusión se trata de construir entre todos, de aportar desde las capacidades, por eso tiene tanta validez y necesitamos recordar mensajes como los de Temple Grandin “el mundo necesita todo tipo de mentes” o de Peter Vermeulen hablando sobre neuroharmony. El mundo, como dice Murray Schafer, es una composición de sonidos en la que todos somos creadores.

Transformando la relación: de la discapacidad a la capacidad

Salir del aula de apoyo, entender nuestra intervención como especialistas en la atención de los niños con TEA desde el acompañamiento en su proceso educativo y crecimiento personal, nos facilita pensar y diseñar situaciones de aprendizaje desde la capacidad.

La función del apoyo (sea de auxiliar, maestra/o de pedagogía terapéutica o de audición y lenguaje) implica muchos aspectos que hay que tener en cuenta: la ubicación, la distancia física y emocional a la que situarse, el papel más activo o pasivo, cuando facilitar y retiro ayudas, el mensaje verbal y el no verbal... Saber seleccionar con éxito la “puesta en escena” de estos aspectos, depende de nuestra capacidad de escucha (visual y auditiva) de nuestro alumno/a, de las otras personas presentes, del contexto en el que nos encontremos y de lo que ha sucedido antes y lo que sucederá después. Poniendo un ejemplo concreto, no puedo pedir a un niño/a con TEA que se esfuerce en su tarea igual que en el resto de días, si sabemos que luego tiene una excursión con su clase. Es más importante regular las exigencias, planteemos una tarea sencilla que le permita terminar con una sensación de seguridad y éxito que facilite que pueda estar con mayor disposición para disfrutar de la siguiente actividad.

Desde esta visión global y sistémica entendemos que la intervención con los niños con TEA incluye trabajar nuestra propia relación con el resto de profesionales, charlar, reforzar nuestro vínculo, valorar lo que hacen, reforzarles, facilitarles, incluirles en el

proceso de pensar intervención, tomar decisiones, seguimiento, evaluación... así como también trabajamos para facilitar la buena relación de nuestros alumnos con TEA con el resto de sus compañeros y viceversa.

Transformando la relación: de la discapacidad a la capacidad y de la capacidad al éxito

Adiós al aula TEA

“Tienes que ponerle nombre”. Leles y Esther, compañeras que ya llevaban camino en estos temas y autoras del documental “sí, estoy aquí”, me lo dejaron muy claro, o ponía nombre al espacio o si no, pasaría a ser llamado aula TEA y por lo tanto a estigmatizar más que incluir. Pensé en un nombre que reflejara el proyecto que quería: un lugar donde estuvieran niños/as con TEA, pero no para quedarse, sino de paso, como un salto y también que pudieran entrar y conocer mejor el autismo, otros niños y adultos del colegio. De esta manera, Trampolín fue el nombre que me vino, para representar el aula y el proyecto. Inés, la compañera del aula de desarrollo de capacidades, decidió unirse a esto de poner nombres a las clases y con sus alumnos eligieron el nombre de “Ventana”. El aula Ventana y el aula Trampolín, están en el mismo pasillo y me parece que esta coincidencia es muy significativa, como si tuviéramos todos los días un faro que nos ayuda a mantener la capacidad como referencia.

Desde la capacidad, el aula de apoyo se tiene que convertir en un lugar como mágico, donde hay diversidad de materiales, algunos ya hechos (comerciales o caseros), pero otros que sirvan para construir y crear objetos y situaciones (telas, disfraces, cartón, lazos, temperas de colores básicos para hacer mezclas...). El aula tiene que estar estructurada, con unos lugares marcados, pero sin una rigidez en el orden que impida crear o avanzar. Los materiales tienen que estar accesibles (salvo aquellos que sean peligrosos utilizar sin el adulto), porque eso dará la posibilidad de superar miedos y atreverse a ser tocados, probados, utilizados...El adulto establece y deja claro los momentos y tareas a hacer, pero en nuestras sesiones tiene que haber algunos ratos de tiempo libre y/o actividades más abiertas tipo talleres, que desde el asombro, la curiosidad y la fascinación abran posibilidades, intereses y creaciones conjuntas. Se corre la voz de la variedad de materiales, porque a veces hemos ido a las clases a enseñarlos de camino que trabajamos comunicación e interacción, porque los ofrecemos....y entonces cuando hay necesidad se presentan “mensajeros” de clases a preguntar si tenemos....si podemos dejarles...y ese estar disponibles, ese entrar y salir gente a Trampolín, hace que seamos un espacio abierto, conocido y útil para el Centro.

En Trampolín también hay un espacio en el que uno se puede sentar de otra manera e incluso tumbar, para leer, descansar, pensar, repasar guiones de películas, imaginar... No solamente los niños con TEA necesitan cambios posturales, la escuela debe recordar incluir el cuerpo y diseñar los espacios de aprendizaje con otros formatos de mobiliario. En el caso de algunos de nuestros alumnos con TEA simplemente teniendo en cuenta esto, podemos ayudar a recuperarse mejor de una crisis y/o a prevenir algunas de ellas.

En nuestro colegio hay sesiones de apoyo en Trampolín pero la mayoría son en las clases. De hecho hay sesiones en las que no hay nadie en Trampolín, la sensación del aula de apoyo vacía es para mí un indicador de éxito del programa de acompañamiento. A falta de megafonía u otro sistema de aviso, pongo un cartel en la puerta diciendo donde estoy por si necesitan localizarme en situación de crisis o cuestiones a consultar. Actualmente tenemos carteles de “estoy en...” con prácticamente todos los espacios del colegio. La ayuda visual, en este caso, es para localizarme, puede parecer de chiste, pero la verdad es que resulta muy útil, ahora me parece muy lógico y me preguntó por qué no se me habría ocurrido antes.

El aula de apoyo vacía también permite que pueda ser utilizada por el colegio para otra actividad y eso me parece clave para incluir el espacio al servicio del centro. Si no sale la oportunidad, hay que crearla. Por ello, por ejemplo, la antena informativa, cuya idea la aportó Patricia, auxiliar del colegio, es un taller que se realiza en 6º de Primaria. Este año no había ningún alumno con TEA en ese curso, pero la antena informativa se realizaba en Trampolín.

Rompemos la idea de aula de apoyo desde la dificultad, desde la discapacidad. Pasamos a ser un recurso más del Centro y un recurso desde la capacidad. Eso es el éxito. Eso es inclusión.

Exportando modelos

En el CEE Jean Piaget aprendí a trabajar por talleres. Ahora les llamamos metodologías activas y es curioso que aquellos a los que hemos mirado desde la discapacidad nos lleven años de ventaja. Los talleres nos sirven tanto que los “exportamos” a las clases ordinarias. De este modo y en coordinación con el tutor o especialista (Educación Física, Inglés...), algunas de las sesiones de apoyo en las clases se hacen en formato de taller. Para ello, ha sido necesario cambiar la visión de la gestión de los recursos humanos y pasar a considerar que tanto auxiliar, como maestro (sea de especial o audición y lenguaje) podemos estar de apoyo en talleres. La valoración es buenísima tanto de

adultos, profesionales y familias, como de los niños, con TEA y sin TEA. Dando un paso más, el pasado curso hemos llevado a cabo, con algunos alumnos con TEA talleres desde una perspectiva de aprendizaje-servicio, es decir, que ellos aprenden a la vez que dan un servicio a otros compañeros, quienes también se benefician de una situación de enseñanza-aprendizaje que de otro modo no estaba teniendo lugar. Desde este enfoque ha tenido lugar el pasado curso escolar, el taller de juegos preparado por alumnos con TEA de 4º de Primaria para alumnos de 3º E.Infantil (5 años).

Construir e innovar

Las experiencias de construcción nos resultan muy útiles e imprescindibles para avanzar, entre otros aspectos, en una imagen positiva de uno mismo y ante los demás. En pedagogía sistémica se estudia el equilibrio entre el dar y el tomar para garantizar una buena relación interpersonal. A nuestros alumnos con TEA, muchas veces y de distintas maneras, hay que ayudar a que también puedan contribuir en su grupo, porque si no, la relación es que ellos siempre “toman” de los demás (paciencia, ayuda....) y entonces no serán considerados compañeros, personas con las que contar en algún momento, pasarlo bien, hacer tareas juntos... Exportar los talleres nos ha servido para “sumar puntos” en el apartado de contribuir, pero también es necesario cuidar y posibilitar pequeños detalles del día a día, tan simples como dejar la goma de borrar, que hacen que nuestros alumnos con TEA sean mirados como iguales en los que confiar, con los que apetece estar y contar como amigos.

En este aportar, sobre todo al principio del programa, cuando ha sido impuesto, hay que contribuir de más, haciendo beneficio para el colegio, para poner de manifiesto nuestro compromiso con el centro y pasar a ser considerados como parte de ello, sin favores, ni mirada lastimera, sino por derecho propio y desde la admiración por lo que aportamos. De esta manera y porque creemos que el sistema educativo necesita ser repensado, abrimos brecha en proyectos de innovación y participación con otros centros, organizaciones y programas (como Plena Inclusión y Global Schools) que nos facilitan trabajar como nos gusta, en convivencia y por el desarrollo global de todos los niños y niñas sin importar su diagnóstico.

Esta es nuestra experiencia de cómo es posible transformar la relación. No significa que sea el único camino sino que ha sido el nuestro. Como dice uno de nuestros alumnos del colegio (que por cierto tiene TEA) “la experiencia es vivirlo y aprenderlo” (Asael M.M)

26107 - Estudio piloto sobre la efectividad de una adaptación del programa "MIND Social Skills Training" del Mind Institute para niños y adolescentes con TEA

Alcover Van de Walle, C., Mairena García de la Torre, MA., Díez-Juan, M., Mezzatesta Gava, M., Balaña, G., Arias Pujol, E.

En los últimos años los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) han ido cobrando más importancia a nivel clínico y social debido a su incidencia y cronicidad, y a su vez, se han ido desarrollando más investigaciones sobre intervenciones psicosociales que mejoren las dificultades de índole socio-emocional que presentan las personas con TEA y las capaciten para sostener una vida plena e independiente. Según la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013), los TEA son trastornos graves del neurodesarrollo que provocan deficiencias en la comunicación e interacción social recíproca junto con un patrón de intereses restrictivos, conductas repetitivas y anomalías en el procesamiento sensorial. Todo ello debe estar presente en las primeras fases del período de desarrollo, deben causar un deterioro significativo a nivel social, laboral u otras áreas y no se deben explicar estas alteraciones por una discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. Se puede hablar de una condición de por vida que conlleva un impacto significativo en la calidad de vida de la persona afectada y su familia.

En cuanto a la prevalencia, se estima que 1/160 niños (OMS, 2017) tiene un trastorno del espectro del autismo, aproximadamente el 1% de la población según estudios epidemiológicos realizados en diferentes países. El espectro incluye diferentes niveles de funcionalidad en relación a las capacidades cognitivas y verbales de cada persona. Aun así, una característica común y muy presente es la afectación en las habilidades de comunicación e interacción social, en la reciprocidad de las conversaciones (Williams, Keoning & Scahill, 2007; McMahon, Lerner & Britton; 2013) y en su nivel de flexibilidad y cognición social.

Otras dificultades específicas relacionadas con habilidades de interacción social son aspectos como los problemas en contacto ocular o la dificultad para interpretar las señales sociales verbales y no verbales como el tono de la voz, la expresión facial, los gestos, la mirada y la postura (Schohl, Van Hecke, Carson, Dolan, Karst & Stevens, 2013). También muestran dificultades para respetar turnos, proporcionar suficiente información al interlocutor o seleccionar la información que es relevante para el tema que les ocupa (Krasny et al., 2003; en Schohl et al., 2013).

Por otra parte, se ha observado elevada comorbilidad con sintomatología de ansiedad, trastornos de conducta o trastornos del estado de ánimo, las cuales son a veces respuesta a las dificultades de gestión social entre iguales (DeRosier, Swick, Ornstein, Sturtz, & Matthews, 2011; Arias & Mestres, 2012; McMahon, Lerner & Britton, 2013).

Hasta el momento actual, la literatura destaca de la efectividad de las intervenciones grupales para mejorar las habilidades y el comportamiento social en niños y adolescentes con TEA de alto funcionamiento (DeRosier, Swick, Ornstein, Sturtz, & Matthews, 2011; McMahon, Vismara, & Solomon, 2013), siendo la mayoría de ellas intervenciones cognitivo-conductuales basadas en la evidencia. Tras estas intervenciones, se ha observado aumento en la interacción entre compañeros, disminución del tiempo que pasaban a solas, reducción de los comportamientos repetitivos, aumento de las conductas funcionales e incremento de la comprensión y el conocimiento de las emociones (Bauminger, 2002).

Por otra parte, existe elevada controversia en cuanto a la metodología a utilizar para valorar la efectividad y los resultados. Los estudios basados únicamente en la administración de cuestionarios antes y después de la intervención no siempre hallan resultados satisfactorios en relación a la mejora en habilidades sociales (McMahon et al, 2013). Es posible que esto sea debido a que los cuestionarios no miden lo mismo que se trabaja en las sesiones y/o a que las personas con TEA no generalizan fácilmente sus aprendizajes en contextos diferentes (Kasari, Shire, Factor & McCracken, 2014). Ante esta problemática, se ha sugerido la importancia de incluir otras formas de evaluar los cambios en la mejora de las habilidades sociales; la cognición social y el desempeño a nivel relacional. La investigación de Solomon, Goodlin-Jones y Anders (2004) es una de las pioneras en cuanto a la codificación y la recogida de datos a partir del registro de las observaciones hechas en las sesiones. En este estudio, basan su intervención en tres grandes dificultades que presentan las personas con TEA: la capacidad para reconocer las emociones personales y de los otros (incluyendo la capacidad de reconocer las expresiones faciales y la teoría de la mente), funciones ejecutivas (como la capacidad para resolver problemas) y las habilidades en conversación social recíproca. Todos estos aspectos tienen en cuenta y están relacionados con la interacción y la comunicación social. A través de la metodología observacional, valoraron los cambios producidos en un grupo experimental en comparación con un grupo control. Se obtuvieron resultados significativos para el grupo experimental en las tres áreas mencionadas anteriormente, en comparación con otros estudios. También se han

encontrado hallazgos significativos en un nuevo estudio de intervención en habilidades sociales que parte de una adaptación del mismo programa y también cuenta con observación y codificación de la conducta durante las sesiones (McMahon et al., 2013)

El objetivo de este estudio fue valorar la mejora en conductas de interacción social en un grupo de niños y adolescentes con diagnóstico de TEA que realizaron un programa de entrenamiento en habilidades sociales adaptado de “MIND Social Skills Training” (Solomon y cols., 2004; UC Davis Mind Institute). Se analizó la evolución en iniciación y respuesta social y la disminución de sintomatología asociada.

Se esperaba un aumento de conductas de interacción y comunicación social y de mayor calidad en los participantes del grupo experimental, en comparación con los del grupo control.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio experimental pseudoaleatorizado con grupo control (lista de espera), con asignación aleatoria (1:1) a uno de los dos grupos. Se formó un grupo experimental de niños (8-12 años) y otro de adolescentes (13-17 años). Para la administración del programa de intervención, cada grupo fue dividido en dos subgrupos. Se contó con dos grupos controles (niños y adolescentes).

Participantes

Los participantes fueron reclutados a partir de casos que habían sido derivados a la Unidad Multidisciplinar de Trastornos del Espectro del Autismo del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

Criterios de inclusión:

- Pacientes con diagnóstico de TEA que cumplan criterios según DSM-5.
- Pacientes con diagnóstico confirmado según ADOS2 de Autismo o Trastorno Espectro Autista.
- Cuyos padres firmen el consentimiento informado y los participantes firmen un asentimiento informado.
- CIT > 70.

Criterios de exclusión

- Trastornos neurológicos severos (epilepsias) y otros trastornos psicopatológicos (por ejemplo; Trastorno Bipolar, esquizofrenia o psicosis) que interfieran en la participación de las actividades.
- Alteración de conducta severa que interfiera en la colaboración durante las sesiones.
- Defectos de función visual o motilidad ocular.

Instrumentos

- **Variables Clínicas:** Edad, género y edad de diagnóstico.
- **Variable diagnóstica de TEA:** Entrevista clínica, Autism Diagnostic Observational Schedule – 2 (ADOS-2; Lord, 2011), Social Communication Questionnaire (SCQ; Rutter, Bailey & Lord, 2003).
- **Variables diagnósticas de síntomas comórbidos:** Child Behaviour Checklist (CBCL; Achenbach, 1992).
- Durante cada sesión de tratamiento, se administró una escala de observación de conductas para codificar vocalizaciones (iniciación y respuesta social) y participación en interacciones con otros (Bauminger 2002, 2007).
- **Variables Neuropsicológicas:** Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV; Wechsler, 2003).

Para la codificación de las sesiones se aplicó la escala de Buaminger (2007) a través del programa LINCE (Gabín et al, 2012) y se realizó un proceso de validación y fiabilidad entre observadores, obteniendo un coeficiente Kappa de entre el 76% y 89%. Los resultados de la escala de observación muestran aumento en conductas de respuesta e iniciación social.

Para todos los grupos se realizaron un total de 10 sesiones semanales de 90 minutos cada sesión. Todas las sesiones constaban de 4 partes: Saludo/Introducción, juego libre (15 minutos), sesión didáctica y cierre. Al final de cada sesión, se ofrecían pautas a los padres de los participantes y se les explicaban los componentes trabajados en la sesión.

RESULTADOS

Para la valoración de cambios en el cuestionario administrado antes y después de la intervención se realizaron distintas pruebas estadísticas a través del SPSS y se observó una disminución significativa en las escalas Alteraciones del pensamiento ($p=0,02$) y Problemas afectivos ($p=0,04$) en los grupos experimentales y no en los grupos controles.

Además se observó tendencia a la disminución (resultados marginalmente significativos) en las escalas Problemas internalizantes ($p=0,08$) y Problemas totales ($p=0,07$) en el grupo experimental de niños (no en control). Estas tendencias no se observaron en adolescentes.

Los resultados obtenidos en el análisis de vídeos fueron poco significativos. Aun así, se observó que los adolescentes realizaban más *respuestas* ($p=0,01$), *contacto ocular* ($p=0,04$) y *gestos cognitivos* ($p=0,01$) que los niños. En cambio los niños realizaban más *juego funcional* que los adolescentes ($p=0,01$).

Se obtuvo una tendencia a la significación en distintas categorías indicando que los adolescentes realizaban más *Interacciones sociales positivas* ($p=0,06$), más *comunicación social verbal* ($p=0,08$) y más *gestos enfáticos* ($p=0,08$).

CONCLUSIONES

A través de los resultados obtenidos, valoramos de forma positiva la intervención grupal del grupo de Solomon (2004) para los pacientes de la UnimTEA.

Como destaca la literatura hasta el momento, la realización de grupos de Habilidades Sociales en personas con TEA son eficaces para la mejoría de la comunicación e interacción social y también para la disminución de la sintomatología comórbida. Los programas de habilidades sociales favorecen el aumento de conductas de iniciación social, además de disminuir sintomatología asociada. Aun así, se requieren más estudios con más población para obtener unas conclusiones más definitivas.

La metodología observacional es útil para valorar de forma precisa la efectividad de estos programas y es una alternativa de valoración a las medidas utilizadas en la mayoría de las investigaciones.

Por último, a nivel de limitaciones propias, consideramos necesario el aumentar el número de sesiones y de participantes para obtener resultados más fiables y valorar si realmente en población TEA con estas características hay una relación entre la disminución de la sintomatología asociada y dificultades sociales con el programa de intervención.

Referencias bibliográficas

Arias, E., & Mestres, M. (2012) Intervención grupal con pre-adolescentes con autismo de alto funcionamiento. Cuadros de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, 54, 53-60.

Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (4), 283-298.

Bauminger, N. (2007). Brief report: Group social-multimodal intervention for HFASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (8), 1605-1615.

Derosier, M. E., Swick, D. C., Davis, N. O., McMillen, J. S., & Matthews, R. (2011). The efficacy of a social skills group intervention for improving social behaviors in children with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1033–1043.

Gabín, B., Camerino, O., Anguera, M^a.T. & Castañer, M. (2012). Lince:multiplatform sport analysis software. *Procedia-Social and Behavioral Sciences* 46 . 4692–4694.

McMahon, C. M, Vismara, L. A., & Solomon, M. (2013). Measuring Changes in Social Behavior during a Social Skills Intervention for Higher-Functioning Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (8), 1843-1856.

McMahon, C. M., Lerner, M. D., & Britton, N. (2013). Group-based social skills interventions for adolescents with higher-functioning autism spectrum disorder: a review and looking to the future. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 2013, 23–28.

Williams White, S., Keonig, K., & Scahill, L. (2007). Social skills development in children with autism spectrum disorders: A review of the intervention research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1858–1868.

26112 - “Adecuación ética en la intervención profesional”

Del marco teórico a la práctica diaria

Autores:

Iñaki García, Felix Arregi, Julen Arregi, Begoña Martín, Luma Soroeta, Koro Lasa, profesionales de Gautena.

GAUTENA: Asociación Guipuzcoana de padres de personas que presentan trastornos del espectro autista (TEA) o discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID), tiene como objetivo fundamental, es decir, como **misión**:

*“Promover, desde **nuestro compromiso ético**, la gestión de los apoyos personales necesarios para que cada persona con trastorno del espectro del autismo, o con discapacidad intelectual y/o desarrollo, y su familia, puedan disponer de las oportunidades adecuadas para alcanzar una calidad de vida plena en una sociedad favorecedora de la inclusión.”*

Este **compromiso ético**, se enmarca dentro de una actuación generalizada y orientada por los tres ejes de calidad: **calidad ética**, calidad de vida y calidad de gestión.

Por lo tanto, el objetivo de este trabajo es el cumplimiento de nuestro compromiso de calidad ética, asegurando que todas nuestras actuaciones se realicen de manera coherente con nuestros valores (Igualdad, Dignidad y Personalización), **mediante una práctica ética profesional** al servicio de las personas.

Planteamiento

El año 2003 Gautena hace una apuesta seria por el desarrollo de la calidad ética dentro de la asociación y empieza a realizar cursos de Bioética a la vez que se crea el “**Grupo de mejora Ética**”.

Este grupo de profesionales ha trabajado desde sus comienzos para adaptar este marco teórico a la idiosincrasia de Gautena así como para **trasladar los valores y los principios al día a día de la práctica profesional**.

La consecución de este planteamiento **debe estar basado en la evidencia**, para ello es necesario dotarse de herramientas que permitan realizar evaluaciones periódicas, al mismo tiempo es necesario **establecer estructuras horizontales** dentro de la asociación, no solo para obtener resultados más veraces sino para que estas estructuras hagan propuestas de mejora (necesidades, cambios, formaciones específicas) que optimicen ese traslado de valores y principios al proyecto vital de las personas que utilizan nuestros servicios, mejorando así su calidad de vida.

Metodología

El grupo de mejora está formado por profesionales de todos los servicios que integran la estructura de Gautena (Educación, C.A.D., Diagnóstico, S.A.F.A. y Vivienda), este grupo se reúne quincenalmente en sesiones de cuatro horas contando con el asesoramiento de Cristina De la Cruz y Peru Sasía (Universidad de Deusto)

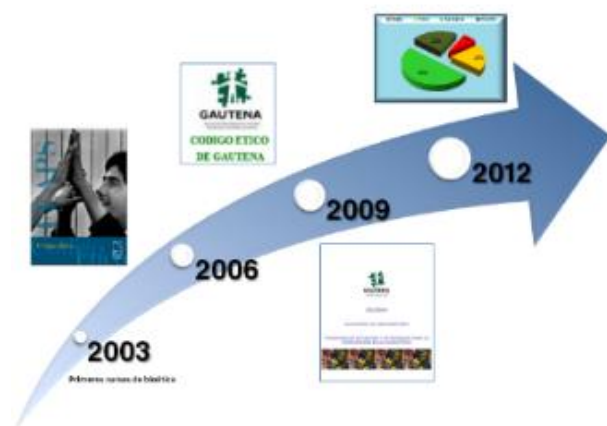
Para poder explicar la situación actual es necesario hacer un poco de historia que muestre el camino seguido en estos quince años y que clarifiquen mejor las conclusiones finales.

Sentando la base, 2003-2012

En el año 2003 se realizan los primeros cursos de Bioética y se crea el Grupo de mejora Ética. En el año 2005 Gautena asume el Código Ético de FEAPS y a lo largo del siguiente año lo adapta a sus valores y principios, dando lugar al primer Código Ético de GAUTENA (2006).

En 2007, con la colaboración con la Dra. Blanca Morera (experta en Ética), se elabora la “Guía de Buena Práctica”, en la que por primera vez se establecen tanto las normas como las estrategias y orientaciones en ocho áreas de intervención para profesionales.

En 2008, dentro del plan de formación continua de Gautena, se empieza a dar “Formación introductoria a la Ética” a todos los profesionales a la vez que se les forma sobre las normas y orientaciones éticas.



Entre el 2009 y 2011 se elabora una herramienta que nos permita evaluar las ocho áreas de intervención establecidas en la “Guía de buena práctica”, cerrando en el 2012 este primer ciclo pasando la evaluación a todos los equipos de trabajo.

Los hitos de este periodo son la elaboración de un código ético propio, una guía con estrategias y orientaciones para profesionales, así como una herramienta que permita evaluar las áreas de intervención del código ético y establecer una línea base de la situación de Gautena.

Áreas de actuación ética

Equilibrio entre la representación y la promoción de la autodeterminación.	Respeto a la confidencialidad
Metas personales.	Comunicación eficaz
Relaciones significativas	Fomento de la inclusión
Respeto y empatía	Profesionalidad

Normas éticas para los profesionales

1.- Consultar a las personas todas las cuestiones que les afecten y asegurar que, en su caso, las decisiones tomadas en su nombre sean coherentes con sus gustos, deseos y necesidades.

2.- Informar de forma accesible a cada persona y a los representantes legales de todo el proceso y desarrollo del proyecto vital.

3.- Denunciar situaciones de injusticia manifiesta, malos tratos y cualquier otra acción que conlleve el incumplimiento de este código ético.

4.- Respetar el derecho a la confidencialidad.

5.-Fomentar actividades, ritmos y rutinas adecuadas a la edad y a las condiciones socioculturales de la comunidad, buscando siempre el entorno menos restrictivo posible y fomentando el uso de los servicios comunitarios.

6.- Garantizar que se actúe con la persona mediante un trato digno y respetuoso en todo momento, sin discriminación alguna y fomentar la autoestima de la persona y su reconocimiento social, con independencia de sus logros, productividad social o de las dificultades que manifieste.

7.- Proporcionar a la persona los apoyos personalizados en toda intervención y asumir riesgos aceptables con la intención de promover su máximo desarrollo y participación social y ciudadana.

8.- Identificar y promover oportunidades de relaciones significativas velando para que estén basadas en el afecto sincero.

Segunda fase, 2013-2017

En el año 2013, tras realizar un análisis de los resultados de las evaluaciones, comprobamos que aun teníamos mucho trabajo pendiente.

Se realizaron formaciones internas sobre el enfoque ético del maltrato basados en trabajo realizado por la Universidad de Deusto*.

Se estableció un protocolo de confidencialidad que determina quien sí y quien no tiene acceso a cada uno de los registros de trabajo, tanto en el entorno interno (Gautena) como en el externo, dando la formación a todos los profesionales de atención directa.

Se establecieron cuáles eran los registros necesarios para realizar los procesos de indagación efectivos que asegurasen el desarrollo de un Proyecto Vital orientado a mejorar la calidad de vida de las personas.



Se realizó una segunda evaluación para poder comparar la línea base con la situación tras empezar a realizar acciones relacionadas con las áreas en las que peor resultado se había obtenido en la primera evaluación.

El Grupo revisó y fusionó en un solo documento el código ético y la guía de adecuación ética, de tal forma que formasen un solo documento de mejor comprensión.

Este segundo periodo y tras la segunda evaluación, los datos mostraron mejoría en las áreas relacionadas con el desarrollo del Proyecto Vital y en su importancia a la hora de asegurar la calidad de vida de las personas, por otro lado en áreas como la confidencialidad, tras haber establecido el protocolo y dar la formación a los profesionales los resultados obtenidos resultaron ser peores, esto fue analizado como la toma de conciencia por parte de los profesionales del concepto de confidencialidad y de lo fácil que resulta saltársela.

Conclusiones, camino a seguir, 2018-2020

Después de 15 años de trabajo continuado creemos que la adecuación ética en la práctica profesional necesita de una continua revisión, por lo que la primera conclusión sería la necesidad de mantener el grupo de mejora formado por profesionales de todos los servicios

y asegurar que este se reúne de forma sistemática para analizar y proponer acciones de mejora relacionadas con la Ética.

Con respecto a las evaluaciones, tras haber realizado dos a los distintos equipos de trabajo, hemos concluido que se obtienen resultados pero no grandes aportaciones, por lo que se han puesto en marcha Grupos Focales en los distintos servicios. La función de estos grupos como estructuras organizativas horizontales, que además de servir a sus integrantes como formación en las distintas áreas de intervención del código ético, es evaluar, detectar puntos débiles y proponer acciones de mejora. Hasta el momento se han realizado dos de las tres sesiones previstas, analizando y evaluando seis de las ocho áreas de intervención, con resultados muy positivos y propuestas de mejora claras, aunque lo más significativo de estas sesiones ha sido el feed-back recibido por parte de los profesionales de atención directa que no solo han manifestado una visión positiva del sistema utilizado sino que además han propuesto la extensión del mismo (creación de grupos focales) como método de trabajo del resto de grupos de mejora.



En el transcurso de este año también se ha puesto en marcha el plan de prevención y actuación ante el maltrato propuesto por PROTEDIS* con la finalidad de crear herramientas que mejoren y aseguren el área referente al respeto y la empatía así como facilitar el cumplimiento de la norma 3 para profesionales establecida en el código ético. Para llevar a cabo este plan se ha creado un grupo focal en un centro piloto con estructura organizativa horizontal que ya ha implantado nuevos registros de trabajo (Registro de lesiones, Índice de Vulnerabilidad), ha organizado formaciones (Gestión de emociones, Código ético, Plan de prevención) y ha propuesto para el segundo semestre actuaciones con las personas que utilizan nuestros servicios (Trabajar sobre sus Derechos, Enseñar a reconocer el maltrato).

Por último y como conclusiones finales:

- Necesidad continua de divulgar el código ético, las normas éticas, las estrategias y orientaciones a los profesionales y a las nuevas incorporaciones.
- Necesidad de realizar evaluaciones periódicas para poder tener resultados en los que basarnos a la hora de proponer actuaciones de mejora.
- Necesidad que estas evaluaciones las realicen estructuras organizativas horizontales (grupos focales) para que las actuaciones sean más eficaces.
- Necesidad de establecer protocolos de actuación en las distintas áreas de intervención.

Materiales

*El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo
http://www.deusto-publicaciones.es/ud/openaccess/cuadernosdcho/pdfs_cuadernosdcho/cuadernosdcho71.pdf

* PROTEDIS: <http://blogs.uned.es/protedis/adhesion-al-plan>

Cárcel, MD., Micol, A., Díaz, L., Cárceles, MD, Salinas, I. y Lázaro, F.

1.- JUSTIFICACIÓN

La prevalencia del diagnóstico de personas con Autismo en los últimos diez años ha pasado de 1/10.000 nacimientos a 1/68 según los datos arrojados por la CDC (Centers for Disease Control and Prevention: Centros para el control de prevención de enfermedades de USA). Estas personas se enfrentan al mundo con patrones de comportamiento, de respuesta y de procesamiento de la información de una manera distinta a las personas neurotípicas. Se habla de «espectro del autismo» para dar una idea de dimensión a lo largo de la cual se encuentran todos los casos que, compartiendo un núcleo común de síntomas (problemas de interacción social, problemas de comunicación y/o lingüísticos y repertorio limitado de conductas e intereses), se diferencian en la intensidad de los mismos así como en la presencia o no de otras alteraciones o dificultades. Sus dificultades con la comunicación verbal (que dentro del espectro van desde afasias hasta una grave afectación de la pragmática del lenguaje), en la comunicación no verbal (debido a un anómalo desarrollo de la amígdala y el hipocampo que les impide comprender y procesar los matices emocionales), en las relaciones sociales (ya que su desarrollo neurológico cerebral les impide hacer inferencias y entender los significados de las normas de interacción socialmente aceptadas por toda comunidad) y en la integración de la información sensorial (tanto a nivel exteroceptivo como propioceptivo e interoceptivo que les impide una relación óptima con el entorno y que dificulta entre otras cosas identificar y expresar cuando y donde sienten dolor), hacen necesario que se consensue la sensibilización de las competencias sanitarias regionales para potenciar los recursos sanitarios de diagnóstico, intervención y tratamiento con el fin de dotar de calidad de vida a las personas con autismo y sus familias.

Sus dificultades para identificar su esquema corporal y las manifestaciones de hiper-hipo reactividad ante cualquier tipo de información sensorial dificultan (en el mejor de los casos) e impiden (en los casos más graves) poder manifestar de forma adecuada tanto si padecen dolor como la intensidad del mismo. Las principales **dificultades con las que se encuentra la persona con TEA** en el ámbito sanitario se traducen en:

- **Ausencia o Alteración en la comunicación expresiva así como falta de espontaneidad en la interacción comunicativa:** les impide comunicar y expresar bien los problemas de malestar o sintomatología de lo que padecen, la intensidad de esos síntomas y desde cuando los padecen. La frustración por no poder comunicar puede conllevar problemas de conducta así como (en casos más severos) poder estar padeciendo una dolencia y no comunicarla.
- **Alteración en la comprensión:** No entienden bien el lenguaje por lo que todos presentan dificultades para entender las instrucciones

del personal sanitario. La manifestación inmediata ante lo nuevo e imprevisible o incompresible para ellos es la ansiedad y el miedo.

- **Déficits en la interacción social**: las dificultades para interactuar con el personal sanitario conlleva aparejada la posibilidad de diagnósticos erróneos y por lo tanto tratamientos e intervenciones que no solucionan el problema.
- **Alteraciones sensoriales**: lo que implica que la percepción del dolor o el malestar está alterada e impide manifestarla de forma adecuada. A través de la conducta hemos podido observar que presentan en muchos casos (sobre todo las personas con autismo severo) hipo-sensibilidad al dolor (que no ausencia de dolor) que hace que los síntomas de cualquier patología pasen inicialmente desapercibidos. Además, todos ellos presenta hiper-sensibilidad ante los estímulos percibidos en el entorno sanitario como son el contacto físico, el olor, el ruido, productos, instrumentos....etc

Por otro lado, el desconocimiento del personal sanitario sobre este neurotipo (distinto al neuro-típico), puede llevar aparejada alexitimia o lo que es lo mismo, dificultad para comprender lo que la persona con autismo siente. Esto se traduce en una gran indefensión por parte de la persona con autismo, ya que se pueden confundir síntomas cruciales de enfermedades que pueden poner en riesgo la vida de las personas con autismo.

Por todo lo expuesto, se hace más que necesario, ayudar a las personas con autismo a expresar de forma adecuada, cuándo, cómo, dónde les duele y sobre todo cuánto les duele. De esta manera, se evitarán diagnósticos y tratamientos erróneos por parte de los profesionales sanitarios y se aliviarán ansiedades, trastornos de conducta, miedos... en las personas con autismo.

2.- PLANTEAMIENTOS

Nuestro objetivo con esta investigación es, identificar herramientas que permitan evaluar con cierta precisión el dolor en el niño con trastorno del Espectro Autista (TEA). Dado que en los niños con TEA siempre hablamos de un espectro pero no siempre hablamos de déficits cognitivos, la forma en la que las personas con autismo puedan expresar el dolor varía según nos encontremos ante:

- Autismo conocido como con alto rendimiento o Síndrome de Asperger
- Autismo clásico
- Autismo con discapacidad intelectual

Es por ello que hemos empleado distintos instrumentos de medida según el segmento del espectro del que nos planteamos obtener dicha información. Partimos para ello de las siguientes premisas:

- **Las personas Síndrome de Asperger**, pueden expresar el dolor de forma oral por lo que podremos tener información de su dolor tanto de forma cualitativa como cuantitativa. Les facilitamos explicaciones para poder arrojar objetividad a los puntos que gradúan el dolor y así poder consensuar los significados entre la persona con autismo y el receptor de dicha información (médico, enfermera, asistente técnico sanitario....etc).
- **Las personas con autismo clásico**, pueden expresar el dolor pero dado que tienen especialmente afectada la pragmática del lenguaje, para extraer información se han utilizado instrumentos mucho más objetivos a los que responden tanto él como sus padres para poder contrastar la información y aceptarla como correcta.
- **Las personas con autismo y discapacidad intelectual**, no pueden expresar el dolor de forma oral y la principal fuente de información son sus cuidadores o tutores. Ahora bien, sí se han observado ciertas alteraciones en su apariencia física ante la presencia del dolor: cambio del color de la piel, sudores, alteraciones conductuales....etc

Atendiendo a los resultados obtenidos se pretende seleccionar los instrumentos que mejor y mayor información proporcionen sobre el dolor en las personas con autismo y generalizar esta información para que sea una referencia común en todos los diagnósticos y tratamientos de las personas con TEA.

3.- METODOLOGÍA

PARTICIPANTES

Para desarrollar esta investigación piloto se ha escogido una muestra total de 22 niños con autismo escolarizados en tres colegios. Se trata de 12 participantes del Centro Concertado "Gabriel Pérez Cárcel" (alumnos dentro de todo el espectro: Asperger, Autismo Clásico y Autismo con discapacidad intelectual), 5 participantes del CEEP "Las Boqueras" y 9 participantes del CEEP "Cristo de la Misericordia" (alumnos con discapacidad intelectual). Sus edades están comprendidas entre los 7 y los 17 años.

INSTRUMENTOS

Se han utilizado 4 escalas diferentes que miden el dolor:

- **(1) EVA-ASPERGER** (rango 0-10)– solo a los alumnos Asperger-:0 sin dolor y 10 Delirante (no puedes salir de la cama y con posibles delirios. Muy poca gente llega a experimentar este nivel de dolor).
- **(2) Face, Legs, Activity, Cry and Consolability - Revised. FLACC-R** (Merkel, 1997): Rango de 0 a 10 donde 0 equivale a no dolor y 9-10 al máximo dolor imaginable. 1-2 dolor leve, 3-5 dolor moderado, 6-8 dolor intenso.
- **(3) Pediatric Pain Profile (PPP)** (Hunt et al, 2004): Utilizado con personas que no pueden hablar debido a su discapacidad cognitiva. Consta de 20 items que se miden de 0 a 3 donde 0 es nada en absoluto y 3 es mucho. Rango (0-60). Para valorar bien la presencia de dolor ha de obtenerse información tanto en un día normal como en un día molesto y un día muy molesto para ver diferencias reales.
- **(4) Non- Communicating Pain Children´s Checklist – Revised (NCCPC-R)** (Breau et al, 2002): 30 items valorados de 0 a 3 donde el 0 es nada en absoluto y el 3 mucho. Por lo tanto el rango es 0-90. Toma como referencia el comportamiento en las dos últimas horas en las que se pasa la encuesta, no necesita comportamiento anterior pero sí observación en esas dos horas por parte del cuidado o tutor que es quién aporta la información.

PROCEDIMIENTO

Se hizo una selección de alumnos de los tres centros que permitieran agruparlos en tres grupos diferenciados: Asperger y Alto funcionamiento (escalas 1-2), Autismo clásico y Autismo con discapacidad intelectual severa (2-3-4). Se le pasaron los test que miden el dolor a alumnos, padres y profesores. En total se han recogido información en 53 cuestionarios. Se ha realizado un análisis observacional de los datos.

RESULTADOS

13 Escalas EVA-ASPERGER: consistencia lógica del dolor expresado. Enfrentados a diferentes situaciones que producen dolor (caída de una escalera, de un patinete con golpe en la boca, con gripe....) las personas con capacidades cognitivas, con instrucciones precisas son capaces de graduar el dolor. Alarma: expresión del dolor ante el ruido o las texturas más intenso que el origen del dolor en sí. Algunos de ellos hablan de dolor mental más que físico.

20 Escalas FLACC-R, 8 Escalas PPP y 12 Escalas NCCPC-R: todas ellas arrojaron valores significativos en cuanto a la expresión de dolor en el TEA. En muchos casos se manifiesta el dolor con alteraciones físicas del alumno (variación en la expresión facial, agitación, autoagresión....etc).

4.- CONCLUSIONES

La **principal conclusión** de nuestro estudio piloto es que los niños con autismo SIENTEN DOLOR solo que lo expresan y lo sienten de forma diferente a los neuro-típicos.

Además, podemos concluir atendiendo a los resultados:

- Muchos experimentan dolor ante las texturas de los medicamentos debido a sus grandes alteraciones sensoriales. Algunos de ellos experimentan un dolor mayor al tomar la medicación que con aquello que origina el dolor inicial.
- Así mismo muchos manifiestan dolor ante ruidos intensos.
- Las analgesias y anestesias tienen en ellos efectos diferentes a la mayoría por lo que ante intervenciones quirúrgicas no adecuar las dosis a las manifestaciones reales del dolor puede provocar situaciones muy críticas para las personas con autismo.
- Otros han manifestado dolor mental.
- Algunos expresan alta tolerancia al dolor que no se puede entender nunca como que no lo sufren.

5.- BIBLIOGRAFÍA:

Breau et al. (2002). Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*. V 96. No 3. (528-535)

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. CDC. Recuperado el 12 de Abril de 2014 de <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/data.html>

Gerardo et al. (2008). Development of symbolic play through the use of virtual reality tools in children with autistic spectrum disorders. *Sage Journals*. Volume: 12 issue: 2, page(s): 143-157.

Hunt et al. (2004). Clinical validation of the Paediatric Pain Profile. *Developmental Medicine & Child Neurology* . Vol. 46; 9-18.

Merkel et al. (1997). The FLACC: A Behavioral scale for scoring post-operative pain in Young Children. *Pediatric Nursing*. Vol. 23, nº 3. (293-297).

Autores e instituciones

María Jiménez Ruiz, Virginia Mansilla González, Carlos Ruiz Camarero

Introducción

En esta comunicación queremos exponer las herramientas que estamos utilizando para la realización del Itinerario Personalizado de Formación Laboral. Estas herramientas nos permiten realizar una evaluación inicial y continua de las capacidades y competencias de las personas con TEA y DI atendidas en el servicio de Centro de Día de la Asociación Autismo Burgos. Constituyen la base del plan individual de formación de cada usuario y nos permite orientarles hacia las opciones laborales existentes en nuestro entorno, más adecuadas a cada persona. Es un proceso cíclico que nos permite a la retroalimentación del mismo.

Objetivos

Como objetivo general nos planteamos *Orientar a cada usuario a la formación que más se adecúa a su perfil vocacional.*

Concretamos este objetivo en otros específicos:

- Lograr una mayor adecuación en la formación laboral de cada persona con TEA y DI
- Desarrollar competencias personales específicas orientadas hacia los perfiles vocacionales individuales
- Mejorar la satisfacción y la motivación en la realización de actividades profesionales.

Justificación del trabajo realizado

Apoyamos la premisa de Autismo Europa (2014) que afirma que todas las personas con TEA tienen derecho a trabajar y pueden hacerlo y para ello tenemos que diseñar estrategias y apoyos que nos permitan hacer de esta premisa una realidad. Consideramos que el punto de partida de cualquier proceso de inserción laboral es una formación específica, funcional y significativa que tenga en cuenta las capacidades, intereses y competencias de la persona con un ajuste máximo a las características y requisitos del perfil profesional específico requerido en cada puesto de trabajo.

Nuestro trabajo consiste en responder a los siguientes interrogantes: ¿Cómo podemos facilitar el proceso de formación laboral? ¿Qué herramientas necesitamos para definir las capacidades e intereses laborales? ¿Cómo podemos conocer que trabajos se adecúan mejor a la formación recibida en función del perfil personal y profesional de cada persona con TEA?

Estas cuestiones son las que han guiado nuestro trabajo. Para ello nos hemos planteado diseñar y definir un conjunto de herramientas que nos están facilitando la realización de un Itinerario Personalizado de Formación Laboral para cada una de las personas con TEA atendidas en nuestro servicio. Este itinerario compone una de las fases del Itinerario Personalizado de Inserción Laboral, y como tal se apoya en una metodología centrada en la persona que nos permite orientar y determinar las capacidades e intereses y a partir de éstos, definir, diseñar y proporcionar los apoyos necesarios para favorecer su inclusión y con ello mejorar su calidad de vida (Jordan & Kurtz, 2008).

Consideramos los siguientes aspectos como relevantes de un itinerario personalizado:

- Estar basado en la persona y en sus competencias
- Ser un proceso de intervención individualizada
- Intervenir de forma continua sobre la motivación
- Partir siempre de la persona concreta
- Tener una estructura dinámica y flexible que se vaya adaptando a las necesidades
- Realizar una evaluación continua
- Establecer colaboración con instituciones y entidades implicadas
- Colaborar con las familias

Para conocer los intereses y expectativas profesionales de las personas con TEA, necesitamos poner en práctica habilidades de planificación y generalización, aspectos en los que las personas con TEA muestran especiales dificultades. Resulta conveniente ofrecerles oportunidades para realizar nuevas actividades con presencia y participación en diferentes entornos que nos permitan descubrir nuevos intereses y capacidades que pueden quedar ocultos ante las reticencias iniciales provocadas por la resistencia al cambio o la tendencia a la rutina (Howlin, Moss, Savage, Bolton & Rutter, 2015; Jordan, 2012; Howlin, Alcock & Burkin, 2005).

El objetivo que nos proponemos con la aplicación de las herramientas diseñadas, es obtener información que nos permita explorar las necesidades potenciales de los usuarios con el fin de poder elaborar un diagnóstico de necesidades formativas enfocadas hacia la oferta laboral existente dentro de su contexto.

Las herramientas empleadas para la elaboración de un itinerario personalizado de formación laboral

La utilización de las herramientas que detallamos a continuación, constituye un continuo desde la evaluación de las características de la persona y del puesto de trabajo, pasando por la programación de un plan de intervención adecuado para el desarrollo individual y el seguimiento de todo el proceso realizado enfocado a la retroalimentación del mismo (Figura 1)



Figura 1: Proceso itinerario personalizado de Inserción Laboral

- **Perfil vocacional.** Evalúa la funcionalidad de la persona en diferentes áreas de desarrollo: capacidades, intereses, aspectos cognitivos, funcionales y actitudinales. Este perfil nos va a orientar en el proceso de enseñanza-aprendizaje que el cliente necesita proceder, facilitando elementos para la toma de decisiones relativas a su formación laboral.
- **Ficha de análisis de puestos de trabajo.** Aporta información detallada, estructurada y sistemática de los procesos más significativos del puesto, de sus deberes y responsabilidades. Registra una serie de consideraciones generales y un análisis de las tareas centrales y tareas relacionadas con los diferentes puestos de trabajo accesible.
- **Preferencia talleres.** Consideramos importante partir de las preferencias y puntos fuertes personales para perfilar los intereses vocacionales. Esta herramienta nos aporta información sobre los centros de interés laboral. A lo largo de la etapa de formación pre laboral, los candidatos van obteniendo experiencias que permiten perfilar sus intereses hacia diferentes ramas vocacionales. Una vez identificadas las áreas de intereses ocupacionales podemos analizar la congruencia de las elecciones realizadas con las

capacidades laborales específicas registradas en cada entorno laboral y a partir de esta comparación tomar decisiones sobre la formación más adecuada en función de las aptitudes/capacidades y las preferencias/intereses.

- **Gráfica de adecuación del perfil personal al puesto de trabajo.** Con el objetivo de dar conexión a las herramientas planteadas con anterioridad, nos vimos en la necesidad de establecer un instrumento que nos permitiese dar coherencia a la evaluación realizada a la persona y al puesto de trabajo. Una vez analizadas diferentes metodologías, optamos por adaptar el “Método de perfiles Lantegui Batuak de adecuación de la tarea a la persona” (Badiola, et al., 2004). Queríamos disponer de una herramienta que nos permitiera contrastar el perfil personal con el perfil de diferentes puestos de trabajo. De esta manera conseguíamos orientar cada persona con la tarea ocupacional más afín con sus características individuales. En el perfil de la persona se evalúan sus capacidades y en el perfil del puesto de trabajo, las exigencias de la tarea. Resultante de la evaluación de ambos perfiles, obtenemos dos líneas quebradas que unen la puntuación otorgada a cada una de las variables analizadas. Las variables comunes, contempladas para dichos perfiles están agrupadas en: aspectos cognitivos, aspectos funcionales y aspectos sociales y actitudinales. Contrasta el perfil personal con el perfil de diferentes puestos de trabajo
- **Registro de capacidades laborales.** Analiza el grado de apoyo que cada persona con TEA necesita en el desempeño de cada una de las tareas descritas en el puesto de trabajo. El documento se estructura en tres grandes apartados que engloban cada uno de ellos, una serie de tareas a desarrollar. Cada tarea se entiende como un proceso en el que están especificados cada uno de los pasos necesarios para su adecuada ejecución. La evaluación consiste en determinar el grado de apoyo que cada persona requiere. Lo hacemos en una escala tipo Likert de 0 a 5
- **Plan de intervención para el desarrollo individual (PIDI).** Es la herramienta básica en la fase de programación. Una vez recogida toda la información de la persona con TEA, desarrollamos un plan individual adaptado a las necesidades y capacidades de cada uno, que nos permite identificar en exclusividad a la persona a la que nos referimos. El objetivo fundamental es identificar cuáles son las metas que cada usuario debe alcanzar para lograr mejorar su calidad de vida ofreciéndoles oportunidades reales de presencia y participación en la comunidad. Para cumplir con este objetivo, la estructura de la

herramienta parte de las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002); en esta ocasión hemos optado por utilizar una estructura con tres factores de segundo orden (Schalock, et al., 2005):

- Independencia/Competencia personal: engloba las dimensiones de Autodeterminación y Desarrollo personal
- Bienestar personal: comprende Bienestar material, Bienestar emocional y Bienestar físico.
- Integración/Participación social: incluye Inclusión social, Derechos y Relaciones personales.

Para cada uno de estos factores, se establece una meta. Partiendo de las metas, el documento concreta qué destrezas laborales, destrezas de la vida en el hogar y destrezas de la vida en comunidad, es necesario desarrollar para ir progresando hacia la meta planteada. A partir de ahí se especifican los objetivos que se deben trabajar dentro de cada actividad laboral.

- **Ficha de seguimiento.** Evalúa de forma implícita algunos aspectos considerados fundamentales en el desarrollo de cada actividad ocupacional desempeñada por cada persona con TEA

Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para los profesionales del autismo

Permite disponer herramientas para evaluar aquellos aspectos fundamentales que nos permitan realizar una óptima orientación de la formación laboral que ofrecemos a las personas con TEA y DI en nuestros servicios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Autismo Europa* (2014). *Report: Autism and work. Together we can.* Recuperado de <http://www.autismeurope.org/files/files/report-on-autism-and-employment-en-online-updated.pdf>
- Howlin P, Alcock J & Burkin C (2005). An 8-year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, (December), 533–549.
- Jordan, R. (2012). *Autismo con discapacidad intelectual grave. Guía para padres y profesionales.* Ávila: Autismo Ávila.
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., Bolton, P., & Rutter, M. (2015). Outcomes in Adult Life Among Siblings of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 707-718.
- Jordan, M., & Kurtz, A. (2008). *Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorders: Quality Employment Practices.* Boston: Institute for Community Inclusion.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

26246 - *El proceso creador musical como posibilitador de encuentros. Proyecto de Música Comunitaria y Personas Adultas con TEA.*

AUTORAS

Ainhoa Echeveste Remiro, responsable del Centro de Actividades de Día Landaberde de personas con TEA, gestionado por la Asociación Autismo Araba y dependiente del Instituto Foral de Bienestar Social, organismo autónomo de la Diputación Foral de Álava.

Sheila Pereiro Martínez, Musicoterapeuta de la Asociación Autismo Araba y del Instituto Música, Arte y Proceso de Vitoria-Gasteiz.

TEATRO ANTZOKIA
PRINCIPAL
VITORIA-GASTEIZ

Creando y recreando
Peter Pan

maiatzak 20 de mayo
18:00
Teatro Principal Antzokia

Udal Musika **Banda** Municipal de Música
Instituto de Música, Arte y Proceso MAP
Autismo Araba

www.vitoria-gasteiz.org/banda
www.principalantzokia.org

Diario
radio vitoria
30 años MAP
Autismo Araba
Arabako Foru Aldundia
Diputación Foral de Álava

FAMILIARENtzako
MUSIKA
EN FAMILIA

Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteiz
Gasteiz

ABSTRACT

El Proyecto que exponemos a continuación, “Creando y Recreando Peter Pan”, es una acción de **Música Comunitaria**, donde adultos con TEA del **Centro de Actividades de Día (CAD) Landaberde de la Diputación Foral de Álava** y gestionado por la asociación **Autismo Araba y músicos de la Banda Municipal** de la ciudad y musicoterapeutas y arteterapeutas del **Instituto Música, Arte y Proceso** han desarrollado, durante 7 meses un proceso de creación artística conjunta que ha culminado en un concierto en el Teatro Principal. Con este **proyecto pretendemos**: dar oportunidades de participación significativa, inclusiva, de personas adultas con TEA a través de la herramienta potente de la música; promover actitudes respetuosas y colaborativas en la ciudad; visibilizar el colectivo de personas con TEA y valorar su potencial creativo.

Desarrollado en cinco fases, el proyecto ha conllevado encuentros de conocimiento entre los participantes, estableciendo relaciones, creando puentes de comunicación y fomentando sincronías, usando la música como medio facilitador. Seguidamente, una fase de 3 meses de trabajo creativo, construyendo y recreando juntos la obra, pasando por una serie de ensayos conjuntos de manera que únicamente, gracias a las capacidades de cada una de las personas que hemos participado, ha sido posible el desarrollo final.

Para las personas con TEA, este proyecto ha proporcionado un espacio de relaciones, de intereses comunes, motivadores y creativos, donde desarrollar su máximo potencial personal. A los profesionales que han trabajado junto a ellos, la apertura hacia la capacidad, y no desde la discapacidad, teniendo la mirada puesta en el potencial, en abrir posibilidades, y desde la actitud creadora compartida.

DE DÓNDE SURGE EL PROYECTO / FUNDAMENTACION

La **cultura y el arte** se presentan como expresiones únicas del ser humano y de sus inquietudes, anhelos y deseos. Conforman además un elemento de expresión grupal social e identitario que la sitúa en el centro del desarrollo humano.

De entre las expresiones artísticas, **la música** tiene el poder de unir a las personas, de eliminar barreras y de facilitar la convivencia. La música es (o debería ser) de todos/as y para todos/as. Desgraciadamente, la realidad es otra, ya que vivimos en una sociedad con numerosos colectivos vulnerables que encuentran dificultades de acceso a la cultura, al arte y/o a la participación ciudadana.

Las **personas con Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)**, más allá de la necesidades que su condición les crea, son personas con necesidad de ser escuchados, con muchas ganas de encontrar un espacio donde crecer y expresarse, de poder participar de la sociedad en cualquier de sus facetas y de compartir con la comunidad sus inquietudes y potencialidades.

Con este **proyecto pretendemos** facilitar la inclusión de personas adultas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) a través de una herramienta tan potente como es la música, para así ir creando tejidos sociales en la ciudad que promuevan actitudes respetuosas y colaborativas con las personas en situación de vulnerabilidad.

Se trata de una **colaboración entre tres organismos** para los cuales la música es mucho más que un arte y un entretenimiento. El **Centro de Actividades de Día (CAD) Landaberde** de la Diputación Foral de Álava y gestionado por la asociación **Autismo Araba**, incluye desde hace años la musicoterapia como uno de los tratamientos principales entre sus usuario/as, la **Banda Municipal de Música de Vitoria-Gasteiz** cuenta con una larga trayectoria musical abierta a toda la ciudadanía y la **Asociación Música, Arte y Proceso** es un centro pionero y de referencia estatal en musicoterapia.

Este proyecto da la **oportunidad a músicos y músicas profesionales** a vivir y pensar la música y su ejercicio profesional desde un punto de vista más amplio que el de la expresión estética de un hecho cultural, añadiendo a su ejercicio profesional el valor de la participación conjunta con personas con capacidades diversas, la posibilidad de visibilización e inclusión social desde la diversidad y de crear oportunidades a la sociedad de la ciudad de tomar parte de este proceso.

Da la **oportunidad a las personas con TEA** de abrir su espacio de relaciones e intereses, que en muchas ocasiones se presenta reducido. Posibilita nuevas maneras de entrar en relación con otras personas a través de la música y los procesos creativos. Posibilita un espacio de participación social inclusivo fortalecido por la creación de redes desde los diferentes ámbitos personales, comunitarios y profesionales.

A las diversas entidades que participan en el proyecto brinda la oportunidad de trabajo en equipo, que da espacio a disponer de las potencialidades y aptitudes y actitudes de todo/as lo/as participantes y a coordinar, dialogar, aceptar puntos de vista diferentes, con todo lo cual, proporciona un aprendizaje de trabajo abierto y flexible y llevado a cabo con y para las personas.

A la sociedad de Vitoria-Gasteiz, proporciona la oportunidad de ser partícipes de todo este proyecto, teniendo la oportunidad, acudiendo al espectáculo, de dar valor a todos estos valores anteriormente expuestos del proyecto que vamos a presentar.

PLANTEAMIENTOS

Los objetivos generales propuestos son:

- Promover actitudes respetuosas y colaborativas en la ciudad de Vitoria-Gasteiz.
- Dar oportunidades de participación significativa a personas en situación de vulnerabilidad.
- Visibilizar el colectivo de personas con Trastorno del Espectro Autista y valorar su potencial creativo.

Además:

- Crear un espectáculo musical en el que un grupo de adultos y adultas con TEA participen con la Banda tanto en la elaboración del espectáculo como en el desarrollo.
- Abrir canales de comunicación a través de la música entre personas con capacidades diversas.
- Potenciar las habilidades de creación y colaboración entre todas las personas participantes en el espectáculo.
- Sensibilizar a los músicos y músicas de la banda con otros contextos y formas de crear música.
- Descubrir los potenciales creadores individuales, fomentando, a su vez, los procesos creadores grupales y compartidos.

METODOLOGÍA

La metodología de este proyecto es eminentemente **grupal** y compartida, **participativa**, activa y **coordinada**. Siendo la creación y producción artística conjunta entre diversos colectivos la finalidad, se precisa favorecer el diálogo y la participación de las personas e instituciones implicadas.

Se comprenden el arte, la **cultura y los procesos creativos como herramientas** de desarrollo y crecimiento de la persona y como posibilitadora de encuentros, diálogos y movimiento social hacia actitudes de respeto, inclusión, cohesión y enriquecimiento personal mutuo.

El proyecto se desarrolla a través de procesos de **creación conjunta**, de coordinación y discusión. Se requiere la iniciativa de todos sus miembros, la recogida de ideas y propuestas y la elaboración de las mismas en acciones concretas. Precisa de personas que coordinen todas las inquietudes personales, las necesidades grupales, posibiliten procesos de escucha y creen soportes materiales y humanos para el desarrollo del proyecto en todas sus diferentes fases.

Todas y cada una de las personas que conforman el proyecto, de todos los colectivos implicados en el mismo participan de manera individual y compartida a la vez, posibilitando procesos de **desarrollo personal y social** al mismo tiempo.

Se ha desarrollado en 5 fases:

- La **fase inicial** conforma la **gestación**, propuesta e **implantación** del proyecto.
- La **segunda fase** está dedicada a establecer contacto y desarrollar relaciones entre todas las personas participantes, a través de encuentros en las sedes de trabajo de la banda y del CAD
- La **tercera fase** está dedicada a la preparación del concierto. Las personas del CAD realizan semanalmente **sesiones de creación y recreación** de la música en la que se basa el espectáculo final, a cargo de tres musicoterapeutas. Los y las participantes pasan a tomar el rol activo

artístico, de creadores e intérpretes tratando la obra con flexibilidad, creatividad, sensibilidad: narración, composición de canciones, construcción de instrumentos, interpretación de paisajes sonoros, etc. Una arteterapeuta ha coordinado el taller de expresión plástica y de carpintería del CAD, para la creación del attrezzo, implicando a un mayor número de usuarios y usuarias del centro que no participan musicalmente del espectáculo

- En la **cuarta fase** se realiza el **montaje final del espectáculo**. Consta de una serie de ensayos conjuntos de todos los colectivos participantes. Finaliza con la **representación del espectáculo** “*Creando y Recreando Peter Pan*” el 20 de Mayo de 2018 en el **Teatro Principal** de Vitoria-Gasteiz, dentro del ciclo *Música en familia*. Paralelamente se desarrolla la realización de una **proyección audiovisual** que refleje las diferentes fases y trabajos del proceso vivido
- La **quinta fase** se dedica a la evaluación del proyecto

Todo ello, conforma una acción cultural inclusiva inédita, nunca antes llevada a cabo en ninguna de las tres instituciones que lo llevan a cabo, ni en la institución pública cultural y Teatro Principal, y tampoco en el Estado Español.

CONCLUSIONES

El proyecto de Música Comunitaria “Creando y Recreando” ha supuesto un gran trabajo, implicación, esfuerzo y disfrute para cada una de las personas que han tomado parte en el mismo. Abriendo todo un campo de posibilidades donde el grupo, concebido como soporte que contiene y regula, unido por la tarea de crear la obra, ha posibilitado la puesta en marcha de mecanismos personales creativos, la puesta en común de todos ellos, y así, la realización personal que la experiencia compartida del arte proporciona a la persona.

26256 *- TÍTULO

PROTOCOLO DE ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA EN EL PACIENTE CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

AUTORES: M^a Dolores Cárcelos Barón, M^a Del Mar Asensio Gálvez, Dori Fernández, Raquel López, Beatriz Furones.

PALABRAS CLAVE: TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, ANESTESIA PEDIÁTRICA, PERIOPERATORIO, CALIDAD ASISTENCIAL.

RESUMEN:

Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA) son trastornos del neurodesarrollo con una prevalencia incrementada drásticamente en los últimos años. Son niños con comorbilidades que conllevan atención médica hospitalaria. Poseen trastornos cualitativos de relación, alteraciones de la comunicación y del lenguaje, con falta de flexibilidad mental y comportamental, ocasionándoles desórdenes sensoriales, déficit en el desarrollo socioemocional que se ven acentuados ante situaciones y experiencias nuevas, como las vividas en los centros hospitalarios. Se acepta que pueden presentar grandes problemas con diferentes medicamentos (por desequilibrio en los receptores).

OBJETIVOS:

- Primarios:

- Mejorar su asistencia hospitalaria mediante protocolos de actuación.

- Secundarios:

- Conocer los problemas que plantean en el área quirúrgica.
- Valorar las medicaciones a utilizar.
- Formación del personal sanitario.

MÉTODOS:

Tras una extensa revisión bibliográfica se ha protocolizado la atención de niños

con TEA, durante el periodo perioperatorio.

Se han realizado reuniones con Asociaciones de Familiares, Profesorado, Áreas Sanitarias de Atención Primaria y con los Servicios Quirúrgicos, para consensuar el protocolo.

En el Hospital se han colocado “CLAVES VISUALES” y se han desarrollado “VIDEOS” e “HISTORIAS SOCIALES”, con pictogramas y fotografías reales del proceso quirúrgico, para que padres y profesionales de la educación los enseñen de forma anticipatoria. También se utilizan terapias de juegos con útiles médicos y visitas al área quirúrgica, para “DESENSIBILIZACIÓN”.

En la consulta de Preanestesia, se ha establecido un sistema de “ALERTA Y REGISTRO”, con un plan de mantenimiento perioperatorio individualizado, consensuado con los padres.

CHECK LIST INICIAL. .- Los padres deben informar de los siguientes puntos:

- Forma de comunicación del niño. Si utiliza dispositivos para la comunicación o si lo hace a través de los padres.
- Descripción de la conducta del niño ante nuevos ambientes y ante situaciones estresantes.
- Hemos de conocer qué circunstancias pueden producirle un descontrol emocional (que cosas estresan al niño)
- Conocer su sensibilidad al tacto, ruido, luces y a las ropas y tejidos especiales
- Plantear que estrategias se pueden realizar para calmar al niño (técnicas-juguetes-aparatos electrónicos u otras estrategias).
- Conocer cuáles son sus intereses especiales.
- Conocer si precisa acomodación específica.
- Permitir que traiga sus objetos favoritos: juegos- música- juguetes- peluches animales- videojuegos- ipad.....
- Conocer la medicación que toma
- Conocer su forma individual de expresión del dolor (oral, facial, variando su comportamiento o su actividad, cambios fisiológicos, cambios en cuerpo o extremidades, otras manifestaciones)

Se aplican estrategias para mejorar los cuidados y reducir la ansiedad, como atención preferente, admisión rápida y flexible, habitación tranquila con bajos estímulos sensoriales y el mismo personal, para minimizar el impacto que le producen las personas extrañas. Traen sus juguetes favoritos y sus medios visuales habituales de comunicación. Son acompañados todo el tiempo por sus padres.

En el quirófano, se realizan estrategias individualizadas respecto a:

- 1.- Inducción anestésica rápida y permitiendo el acompañamiento por uno de los padres.
- 2.- Hidratación y profilaxis antiemética, para reducir la necesidad de vía endovenosa tras la cirugía.
- 3.- Medicaciones para reducir la agitación y el dolor postoperatorio, con el fin de acortar su estancia hospitalaria.
- 4.- Evitar el empleo de medios de sujeción físicos, siempre que se pueda.
- 5.- Confiar en los cuidadores para interpretar las necesidades del paciente (especialmente si este utiliza formas alternativas y/o aumentativas de comunicación).

Niños con trastornos del Espectro del Autismo (TEA), presentan grandes dificultades en los hospitales. Es imprescindible protocolizar su atención anestésica.

Se establecieron estrategias para su atención individualizada en el Área Quirúrgica del Hospital Infantil Virgen de la Arrixaca.

Presentaciones comunes de trastornos del espectro del autismo y su mantenimiento en el marco perioperatorio		
	IMPACTO SOBRE ANESTESIA	MANTENIMIENTO
CONDUCTA		
Déficit persistente en comunicación social	Incapaz de comprender agudamente los sucesos, y de comunicar sus miedos	Usar un lenguaje claro. Ayudas visuales (pictogramas, DVD, dibujos) Historias sociales (cuentos, videos, folletos...)
Intereses restrictivos y repetitivos, conductas y actividades	Puede estar irritable con los cambios en su rutina	Especial interés en que este confortable y motivado (ordenadores-Ipad)
HIPERSENSIBILIDAD SENSORIAL		
Tacto	La sensación del traje del hospital, las cremas anestésicas locales pueden desagradarles	Cambiar las ropas que puedan estresarle. Evitar cualquier cosa que pueda ser desencadenante

		para los cambios de conducta
Luz	Puede tener rabieta, cambios de humor (miedo al color de la luz, que no puede expresar)	Evitar luces fluorescentes. Mantenerlo en semioscuridad y habitación tranquila y recuperarlo en el mismo ambiente pacífico y con baja estimulación.
Sabor, textura	Puede no tolerar la premedicación oral, especialmente amarga (midazolam y ketamina)	Dar clonidina si es posible como premedicación, ya que no tiene sabor y puede darse en agua. Otras premedicaciones (midazolam, ketamina) deben darse con bebidas que enmascaren el sabor.
Ruidos	Sobre todo el sonido del llanto de otros niños, es muy estresante.	Admisión y recuperación en sala tranquila y aislada.
ASOCIACIÓN CON PROBLEMAS MENTALES		
Ansiedad	Puede no querer venir al hospital y estar muy inquieto.	Premedicación. Preparación una semana antes con historias sociales y pictogramas que sean objetivas y calmantes.
Cólera, enojo	Disruptivo, agitado	Premedicación con anti- psicóticos.
Déficit intelectual	Incapaz de entender y comunicar	Lenguaje simple, repetición, ayudas visuales.
Epilepsia	Posible riesgo en el periodo perioperatorio	Mantener epilepsia bien controlada con medicación.

RESULTADOS

-Durante los dos años de aplicación de este protocolo, se ha flexibilizado y mejorado de forma sustancial la atención a estos niños.

-Se ha regularizado y estandarizado, los sistemas de señalización y fomento de la accesibilidad cognitiva en espacios del hospital, promoviendo la participación de las personas con tea.

-Se ha reducido enormemente su agitación, pudiendo acortar al máximo su estancia hospitalaria (menos de 4 horas postoperatorias, en el 90% de los niños)

-En los casos más severos, se han observado respuestas paradójicas a Benzodiacepinas. El empleo de Ketamina (Antagonista NMDA), ha resultado de gran eficacia.

-Los padres se han involucrado en la planificación de los cuidados médicos a sus hijos, siendo fundamentales para ayudar a interpretar las necesidades analgésicas.

-Se han detectado posibilidades de mejora, en cuanto a: Formación

en TEA del personal sanitario

Necesidad de métodos específicos para valoración del dolor

Implicación de la escuela y los profesionales de la educación especializados en la enseñanza anticipatoria.

CONCLUSIONES

1- Existe escasa literatura relevante en la práctica anestesiológica, referida a niños con trastorno del espectro del autismo.

2- Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, aparecen con una frecuencia significativa por el hospital y precisan administración de anestesia. Es un grupo desatendido de niños, con unas necesidades definidas que no han sido adecuadamente consideradas.

3- En la actualidad, la práctica habitual, sugiere la necesidad de un estudio riguroso, sobre los problemas potenciales de los niños con TEA, sometidos a anestesia.

4- Existe una respuesta variada y en ocasiones paradójica a la premedicación farmacológica, relacionada con el grado de severidad del trastorno. Dexmedetomidina, Midazolam y Ketamina, son los agentes utilizados con más frecuencia.

5-Faltan estudios comparativos de los efectos de distintos fármacos anestésicos, en relación a la agitación postoperatoria. No conocemos el efecto exacto de los opioides en estos niños, ni sus verdaderas necesidades respecto a los mismos.

6-Es preciso establecer métodos específicos (conductuales-fisiológicos) para la medición del dolor postoperatorio, ya que no es posible en una gran parte de los casos la comunicación verbal con estos niños.

7-Es muy importante implementar guías clínicas o protocolos prácticos de actuación, relativos al mantenimiento perioperatorio del niño con autismo.

8-El personal sanitario, tiene una gran responsabilidad en el trato al niño con TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO y a sus familiares, en el sentido de solucionar los problemas de una forma óptima e individualizada para cada caso. Esta experiencia temprana, no debe nunca suponer un trauma para el futuro.

9-En la actualidad hay un aumento de interés en el personal sanitario, por optimizar su experiencia y formación con respecto a los niños con TEA.

10- Es preciso establecer líneas de colaboración entre Instituciones Sanitarias, Asociaciones de Padres y con los Profesionales implicados en el manejo de niños con TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, con la finalidad de trabajar conjuntamente para mejorar su experiencia durante la atención médica y quirúrgica.

“NO SE PUEDE CAMBIAR A NADIE CON AUTISMO, PERO PODEMOS HACERLE

MAS FÁCIL EL CAMINO A RECORRER” (AAETC, 2008).

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

SHORT JA, CALDER A. Anaesthesia for children with special needs including autistic spectrum disorder. Cont Edu Anaesth Crit Care Pain 2013; 13: 107–112.

TAGHIZADEN, N, DAVIDSON A, WILLIAMS K, STORY D. Autism Spectrum disorder (ASA) and its perioperative management 2015; Pediatric Anesthesia 2015;

1-8.

THOMPSON DG, TIELSCH-GODDARD A. Improving management of patients with autism spectrum disorder having scheduled surgery: optimizing practice. J. Ped. Health Care 2014; 28 (5): 394-403. (www.jpeds.org)

26264 - IMPLEMENTACIÓN DEL CURRÍCULUM MODELO DENVER DE ATENCIÓN TEMPRANA

Rocío García Pascual, Sandra Casanova Herrera

El objetivo del presente trabajo es dotar de mayor calidad y sistematización de las intervenciones en atención temprana usando herramientas como el currículo del modelo Denver de Atención Temprana (Rogers, S.J., y Dawson, G., 2010). De forma específica el trabajo se ha caracterizado por un análisis en detalle del currículo, desglosando los ítems y haciéndolos concretos y operativos para que la evaluación de los niños con sospecha o signos de alerta de TEA sea completa, más rigurosa y vaya más allá de la demostración de unas habilidades en un día concreto o del conocimiento del profesional. Es importante señalar que algunos de los ítems del currículo como por ejemplo “empareja/identifica imágenes idénticas” pueden requerir de información ampliada, así como de establecer ideas sobre que imágenes se pueden incluir teniendo en cuenta el nivel de desarrollo del niño.

El trabajo incluye protocolos de valoración del uso del currículo de las diferentes etapas, centradas en el nivel 1 y 2, especialmente, incluyendo instrucciones sobre como pasarlo. Se desarrolla en el ámbito de la intervención en atención temprana con niños con TEA. El trabajo es relevante porque supone una buena práctica en el uso de un material y ayudara a otros profesionales en la sistematización de su trabajo.

Autores: María Merino, María Jiménez, María Merino Martínez

Resumen

Para las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias, la salud es una de las preocupaciones fundamentales.

Constituye una evidencia la forma diferente de ver y entender el mundo que las personas con TEA tienen, y como consecuencia de ello, se hace necesario facilitarles entornos sanitarios comprensivos que impliquen la flexibilidad de espacios, contextos, recursos humanos y tiempos.

En la Comunidad de Castilla y León, y más concretamente en la provincia de Burgos, la atención sanitaria de las personas con TEA, está avanzando en los últimos cinco años de manera progresiva. Resultado del esfuerzo conjunto realizado por profesionales de la Salud del Hospital Universitario de Burgos (HUBU) y la Asociación Autismo Burgos. Se está haciendo realidad el hecho de que las personas con TEA reciban a lo largo de todo su ciclo vital, una atención sanitaria integral sensibilizada con sus características dentro de un contexto sanitario consciente de la necesidad de una atención específica y especializada.

Objetivos del Trabajo

Garantizar el cumplimiento de la vía clínica una vez implementada en el Servicio de Urgencias Hospitalarias (SUH) del Hospital Universitario de Burgos (HUBU).

Justificación del trabajo realizado

La Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo, aprobada por el Consejo de Ministros el 6 de noviembre de 2015, ha constituido el marco de referencia para la definición de acciones locales de coordinación y colaboración entre la Asociación Autismo Burgos y el Hospital Universitario de Burgos (HUBU), ofreciéndonos orientación que nos está permitiendo avanzar hacia el logro efectivo del derecho a la igualdad de oportunidades en la atención sanitaria de las personas con TEA y sus familias.

En un estudio realizado por un grupo de investigación de la Universidad de Burgos, en colaboración con la Federación Autismo Castilla y León, en el marco de un proyecto I+D+I, financiado por la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León, con el objetivo de detectar las necesidades de las personas con TEA y de sus familias en la Comunidad de

Castilla y León, titulado “Estudio sobre necesidades de las personas con TEA en Catilla y León” (Casado et al., 2007) se pone de relieve la necesidad de mejorar la formación de los profesionales sanitarios respecto al conocimiento de las personas con TEA, y para ello sugiere la implementación de protocolos específicos de actuación que faciliten el acceso a la atención sanitaria. En el análisis de necesidades generado en otro estudio realizado por la Federación de Autismo de Castilla y León (Merino et al., 2012), se evidencia que acudir a un entorno sanitario es uno de los mayores estresores con los que se encuentran las familias.

En la Asociación Autismo Burgos hemos contrastado estos mismos resultados a través de la información recogida en los diferentes grupos de trabajo, entrevistas y reuniones con familias. A su vez, los profesionales sanitarios nos han manifestado una clara dificultad para atender a los pacientes con TEA.

Por todo lo anteriormente expuesto, la atención en los SUH a las personas con TEA constituye un reto socio sanitario que implica de forma conjunta a las asociaciones, profesionales sanitarios y familias (Esteban et al., 2006). Desde Autismo Burgos, llevamos años trabajando en coordinación con los profesionales sanitarios del SUH del HUBU en la elaboración de una vía clínica que ha sido pionera a nivel nacional.

Una vez desarrollado el pilotaje y la implementación de la misma, hemos visto la necesidad de garantizar su cumplimiento. Para ello hemos creado un grupo de trabajo formado conjuntamente por profesionales sanitarios del SUH y un técnico de la asociación. Dentro de este grupo se ha establecido como prioridad la actualización, consenso y cumplimiento de la vía clínica. A su vez se ha planteado extender este protocolo a otras especialidades.

Medidas de actuación

Una de las primeras medidas abordadas, siendo conscientes de que el conocimiento previo del profesional sanitario, así como la implicación y motivación de éstos hacia la atención y asistencia de pacientes con TEA, constituye una buena práctica que repercute de manera directa en la colaboración del paciente, ha sido la formación específica a diferentes profesionales del SUH del HUBU (personal de administración, celadores, técnicos de cuidados auxiliares de enfermería, enfermeras, médicos). Los temas tratados han sido los siguientes:

- Características generales que definen a las personas con TEA
- Principales dificultades que presentan las personas con TEA en el acceso a la salud.

- La importancia de la utilización de sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación
- Propuestas para mejorar la interrelación entre el profesional sanitario y el paciente con TEA
- Propuestas para la utilización de metodologías de control conductual positivo.

Esta formación también se ha hecho extensible a estudiantes que realizan sus prácticas en el HUBU.

Las medidas concretas que se han adoptado son las siguientes:

- Accesibilidad facilitada desde el triaje del SUH
- Adaptar un box polivalente con un ambiente neutro, exclusivo para la espera y atención a pacientes con TEA que permite evitar la sobre estimulación visual y sonora. Este box cuenta con una carpeta con pictogramas que facilitan la comunicación. El médico coordina la atención de los especialistas, procurando en la medida de lo posible, que el paciente no se vea obligado a cambiar de box.
- Coordinar todo el proceso asistencial. Gestionar las pruebas complementarias y transmitir a intervinientes el grado de accesibilidad
- Ajustar la asistencia al paciente a la vía clínica
- Incorporar al historial médico del hospital datos de la persona con TEA que puedan facilitar su atención: grado de funcionalidad, asequibilidad y grado de desensibilización al medio sanitario; accesibilidad del paciente; actitud en visitas previas; consentimiento por parte de la familia para procedimientos que puedan requerir diferentes, grados de sedación, anestesia.

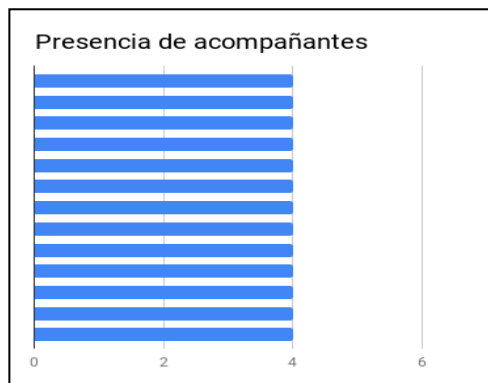
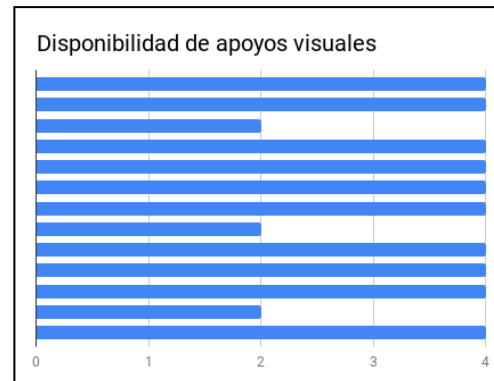
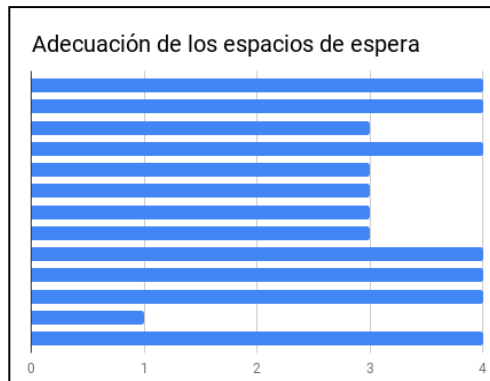
Esta formación y sensibilización está promoviendo un cambio de actitud en los profesionales sanitarios, que consideramos como elementos claves del éxito: utilizar un lenguaje sencillo, ignorar conductas inapropiadas, no exigir ni esperar contacto visual, respetar su espacio personal e individual, permitirle tocar el material, flexibilizar su forma de trabajar, anticipar al paciente con TEA lo que le van a hacer, mantener la calma ante situaciones adversas.

Evaluación

Con el fin de evaluar la efectividad del proceso, hemos generado una herramienta que nos permite identificar el nivel de satisfacción del paciente con TEA y/o su acompañante (familiares o profesionales), ya que consideramos la variable “satisfacción del paciente” como un indicador de mejora de la atención recibida en el SUH. El cuestionario,

complimentado por el propio usuario o el acompañante tras la utilización del servicio, nos permite extraer diferentes datos del perfil del usuario y del nivel de satisfacción de la atención recibida en el SUH. Las preguntas hacen referencia a la coordinación entre los profesionales, tiempos de espera, adecuación de los espacios, disponibilidad de materiales de apoyo visual facilitadores de la comunicación y flexibilidad en el acompañamiento durante el proceso de atención del paciente con TEA. La puntuación es una escala de 1 a 4 donde 1 *significa nada satisfecho* y 4 *significa muy satisfecho*

1. Datos del perfil del usuario



Desde un punto de vista cualitativo, los respondientes de los cuestionarios aportan las siguientes opiniones:

- Fue un caso extraordinario debido a que el paciente tuvo que hacer noche en el hospital, por lo que, el profesional que le acompañaba se tuvo que quedar toda la noche doblando turno. Se precisó el apoyo presencial de otro profesional que estaba en su día libre debido a la complejidad del caso, además de la coordinación telefónica con el responsable de otro centro.
- Funciono el protocolo.
- Todo fue perfecto.
- Muy bien todo.
- Conviene avisar en recepción que la persona que va a ser atendida es autista, ya que en el informe sale en letra pequeña y apenas se dan cuenta. Por lo demás en general tanto auxiliares como médicos muy bien con el paciente.
- Trato inmejorable en todos los sentidos, rapidez y mucha amabilidad por parte de todos y cada uno de los profesionales.

- Muy buen trabajo.
- No estoy segura de si se activó el protocolo.
- Trato muy bueno.

Principales resultados obtenidos

- ✗ Formación/ sensibilización:
 - Calendario de formación para los alumnos del SUH.
 - Formaciones a administrativos, personal de seguridad y celadores.
 - Formación específica en TEA en la sesión clínica del SUH.
 - Formación de otras especialidades implicadas: Servicio de Radiodiagnóstico.
 - Visitas de varios profesionales sanitarios, incluidos los del grupo de trabajo, a la Asociación de personas con TEA.
- ✗ Creación de un protocolo específico de coordinación del SUH con el servicio de radiodiagnóstico para personas con TEA.
- ✗ Incorporación de un breve historial médico al programa informático del Hospital: antecedentes personales, alergias... grado de funcionalidad y accesibilidad del paciente, actitud en visitas previas, consentimiento por parte de la familia para procedimientos que puedan requerir diferentes, grados de sedación, anestesia...
- ✗ Grupo de trabajo formado por el jefe de servicio de urgencias, 2 facultativos, 2 enfermeras, 1 psicóloga representando a la Asociación.
- ✗ Satisfacción por parte de las familias y profesionales acompañantes de la atención recibida en el SUH.

Referencias bibliográficas

Casado, R., Lezcano, F., Cuesta, J.L., Martínez, M.A., Pérez, L., Arnáiz, J., Esteban, N. (2007). *Análisis de necesidades de las personas con autismo y sus familias en la Comunidad de Castilla y León*. Recuperado de <https://autismocastillayleon.com/Publicaciones/analisis-de-necesidades-de-las-personas-con-autismo-y-sus-familias-en-la-comunidad-de-castilla-y-leon/>

Esteban, N., Merino, M., García, I., Martínez, M.A., Olivar, J.S., Arnaiz, J., Hortigüela, V., Nieto, M., Iglesia de la, M., García, C., (2006). *Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

Esteban, N., Merino, M., Muñoz, D., Martín, D., Martín, L., Rodríguez, C., Mongil, B., Carrascal, E., Melero, A., Domínguez, C., Martín, I., (2014). *Guía de atención a personas con TEA en Urgencias*. Burgos: Federación Autismo Catilla y León.

Merino, M., Martínez, M.A., Cuesta, J.L., García, I., Pérez, L. (2012). Estrés y familia de personas con autismo. Recuperado de <http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/estres-familias-autismo-castilla-leon.pdf>

26307 - DESARROLLO DE COMPETENCIAS EMPÁTICAS EN PROFESIONALES

Luis Simarro Vázquez

Asociación ALEPH-TEA

La Empatía no es un don

Está relativamente extendida la idea de que la empatía es un don que algunas personas tienen y otras no. El planteamiento de esta comunicación parte más bien una noción de la empatía como una característica universal (que puede tener sus trastornos) y que se dispone en un continuo en los seres humanos, habiendo algunos con alta capacidad de empatía y otros situados en el extremo opuesto del continuo.

Abordar la empatía como una cualidad nos permite entender que por muy empáticos que creamos ser, siempre podemos desarrollar más esta capacidad en nosotros mismos.

¿Qué tipo de empatía necesitamos desarrollar?

Una persona A está sentada en su casa viendo la televisión. De repente aparece una noticia de una tragedia ocurrida ese mismo día en algún lugar del mundo. El espectador se conmueve y hasta se le humedecen los ojos. Cualquiera estaría de acuerdo en que esa emoción se debe a su empatía.

Una vez ha acabado la noticia, tras unos segundos, cambia de canal y la emoción se desvanece de su mente.

En ese mismo momento, otra persona B está sentada en otro lugar viendo la misma noticia. Siente lo mismo. La emoción le conmueve de la misma forma. Tras acabar de ver la noticia algo sigue activo en su interior. Piensa que debe hacer algo por esas personas y toma la determinación de hacerse voluntario en una ONG que atiende a víctimas de la noticia que ha visto. Todos estaríamos de acuerdo en que eso también es empatía.

Ahora bien, es evidente que las dos situaciones solo comparten un aspecto, pero son muy diferentes.

La idea culturalmente más extendida sobre la empatía es que consiste en ponerse en lugar de los otros. Esta idea de empatía está centrada exclusivamente en la emoción. La empatía

podría reducirse a sentir. En otros casos, se extiende la noción de empatía a una visión más cognitiva que podría sintetizarse en “entender al otro”. Desde otras tradiciones tanto occidentales (anglosajonas principalmente) como orientales (tibetanas) la empatía no debe ser exclusivamente emoción, ni comprensión. Este tipo de empatía sería la del espectador A.

En el caso del espectador B, se incluyen otros componentes. Uno sería un componente relacionado con la intención de reparar, aliviar o reducir el sufrimiento del otro (y también de uno mismo). El cuarto y último aspecto determinante de la empatía sería el conductual. La empatía debe ser ante todo acción dirigida a reducir el sufrimiento de la otra persona.

En el mundo anglosajón y en la investigación actual sobre empatía, se diferencia claramente entre ambos tipos de empatía y se les da nombres diferentes. En el caso del espectador A se le llama empatía. En el caso del espectador B se considera compasión. La connotación que en España tiene el término compasión está más relacionada con la lástima y la pena, justo una de las características que se excluyen de la compasión genuina en otros países. Para ellos, la compasión podría definirse, de forma muy sintética, como empatía que lleva a la acción.

Empatía y desarrollo profesional

Durante los últimos años se ha ido incrementando de forma progresiva el volumen de investigación sobre la empatía. Se han publicado numerosos trabajos que ponen de manifiesto que, a mayor empatía, mayor bienestar personal en diferentes áreas como satisfacción en el trabajo (Scarlet et al 2017), reducción de la ansiedad (Jazaieri et al 2017, regulación emocional (Jazaieri et al 2017), dolor crónico (Rucheli et al, 2014), relación con otros (Brito Pons et al, 2017; Seppala et al 2013) y otros muchos (Seppala et al 2017).

La aplicación que tienen los datos empíricos de diferentes investigaciones en nuestro campo profesional es muy prometedora.

En el trabajo relacionado con las personas con discapacidad y sus familias, la empatía ha sido una cualidad central que aparece siempre que se establecen las competencias básicas necesarias de cualquier profesional. Un profesional con una baja empatía suele destacar de forma muy negativa en los equipos de trabajo. Su capacidad de trabajar en equipo será

deficitaria, la relación con familias será probablemente conflictiva, el trato hacia las personas con discapacidad, cuando menos, poco sensible.

Dándole la vuelta a todo esto, es fácil anticipar que un profesional empático tendrá mayor capacidad de trabajo en equipo, para comunicarse de forma fluida, alcanzar acuerdos, coordinar acciones, etc.

En la relación con las familias, un profesional con alto nivel de empatía tendrá más facilidad de escucha, de entender en profundidad la situación de cada familia, de no dejarse influenciar por críticas y quejas, de no alimentar conflictos y discrepancias, etc.

En el trato con las personas con discapacidad, un profesional empático tendrá más capacidad de entender la situación de la persona, de ajustar su actuación al estado de la persona, a entender la importancia que tiene para la persona determinados recursos de apoyo, etc.

Un punto común muy relevante y común a familias y profesionales es el apoyo a personas con conductas desajustadas de alta intensidad. El apoyo a una persona en esas circunstancias, genera un altísimo nivel de estrés es la red de la persona, profesionales y familiares. Las conductas, tanto más cuanto mayor es su intensidad, generan ansiedad, tensión y miedo en muchas ocasiones, cuando no directamente rechazo y exclusión. Ser capaz de mantener la empatía en esas difíciles circunstancias tiene un alto valor como factor de regulación emocional. Esto permitirá mantener una respuesta humana y ética a la persona con conductas desajustadas, superar con más facilidad las diferentes situaciones vividas más complicadas y no perder nunca de vista que el principal afectado por la situación es la propia persona con discapacidad.

El desarrollo y enseñanza de la empatía

En los últimos años se han desarrollado diferentes programas de enseñanza y desarrollo de la empatía (o compasión en el mundo anglosajón). Los resultados de dichos programas están avalados por una creciente investigación empírica y pueden ser muy útiles en el desarrollo de profesionales del campo de la discapacidad y/o el autismo. El desarrollo de estos programas excedería con mucho el espacio de esta comunicación, pero destacar que cuentan con un currículo de contenidos definido y seleccionado a través de la experiencia.

CONCLUSIONES

La empatía es una cualidad humana que puede desarrollarse con un entrenamiento adecuado. La mejora de la empatía provoca una serie de ventajas en el desarrollo profesional a diferentes niveles, como son principalmente el bienestar laboral, el trabajo en equipo, la relación las familias y el apoyo a las personas con discapacidad. Existen actualmente programas validados científicamente que permiten el crecimiento en empatía en los procesos de desarrollo profesional y social

BIBLIOGRAFÍA

Brito-Pons, G., Campos, D. & Cebolla, A. 2017. Implicit or explicit compassion? Effects of Compassion Cultivation Training and comparison with Mindfulness-Based Stress Reduction. Manuscrito presentado para publicación

Jazaieri, H., McGonigal, K., Lee, I. A., Jinpa, T., Doty, J. R., Gross, J. J., & Goldin, P. R. (2017). Altering the trajectory of affect and affect regulation: The impact of compassion training. *Mindfulness*. Advance online publication

Ruchelli, G., Chapin, H., Darnall, B., Seppala, E., Doty, J., & Mackey, S. (2014). Compassion meditation training for people living with chronic pain and their significant others: a pilot study and mixed-methods analysis. *The Journal of Pain*, 15(4), S117

Scarlet, J., Altmeyer, N., Knier, S., & Harpin, R. E. (2017). The effects of Compassion Cultivation Training (CCT) on health-care workers. *Clinical Psychologist*, 21, 116–124

Seppala, E., Rossomando, T., & Doty, J. (2013). Social connection and compassion: Important predictors of health and well-being. *Social Research*, 80(2), 411-430

Seppälä, E M., Simon-Thomas, E., S L. Brown, Worline, M C., Cameron, C. D., and Doty, J. R. (2017) *The oxford handbook of compassion science*. Oxford University Press

26310 - PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES PARA ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: PEERS

Angeles Diaz-Caneja Greciano, Federico Cardelle, Daniel Aniorte, MAbel Toral, Cristina Laiz

El Programa PEERS (Program for the Education and Enrichment of Relational Skills) es una intervención de 16 semanas para desarrollar las habilidades sociales en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista que están interesados en hacer y mantener amistades. Durante las sesiones del grupo se enseñan habilidades sociales y los adolescentes tienen la oportunidad de practicar estas habilidades durante las sesiones: Entre las sesiones del grupo deben de hacer tareas donde deben poner en practica lo aprendido en la sesión. También se trabaja con los padres de forma paralela quienes actúan como mediadores con sus hijos. Se han llevado a cabo varios estudios donde muestran mejoría en la sintomatología del TEA y en el desarrollo de las habilidades sociales.

En nuestra unidad hemos llevado a cabo dos grupos de adolescentes con diagnóstico de TEA agrupados por edades (12-14 años; 14-17 años) de forma quincenal. En cada grupo hay máximo 10 adolescentes con la supervisión de una terapeuta ocupacional y una psiquiatra y una auxiliar de enfermería. AL mismo tiempo los padres participan en un grupo paralelo donde se trabaja el mismo contenido. Este grupo es llevado a cabo por un psicólogo clínico y un psiquiatra.

Se han recogido datos sociodemográficos y clínicos (CBCL, SCQ, EHS, CGAS) al inicio y se compara al final del programa.

25134 - Grupo de Trabajo TicTEAndo.es

Carlos Jiménez Tejero

1. Objetivos del Trabajo:

Mejorar la coordinación entre entidades y centros

Potenciar compartir experiencias

Favorecer el trabajo en red

Conseguir optimizar los recursos

Crear herramientas y protocolos

Asentar líneas de trabajo

Compartir información, formación y recursos

Innovar

2. Àmbito en el que se desarrolla: Centros específicos que trabajamos con personas con TEA en Madrid.

3. Breve resumen del trabajo realizado:

Grupo de trabajo TicTEAndo.es, sobre tecnología para personas con TEA

Desde su inicio en enero de 2016: doce reuniones y tres formaciones conjuntas. En las reuniones hemos hablado sobre el funcionamiento y dinámica del grupo de trabajo, la forma de comunicación, el diseño de la herramienta para poder compartir información, conocimiento y trabajo y se ha elaborado, enviado y analizado un cuestionario sobre el uso de las TIC.

4. Principales resultados obtenidos:

Sitio web con:

Más de 17.000 visitas, de 232 ciudades, de 26 países

80 páginas/entradas con 10 materiales creados, 61 tutoriales en español e inglés y

31 noticias, todo ello compartido.

Tres cursos de formación entre los participantes.

Un cuestionario sobre el uso de las nuevas tecnologías de las personas con TEA con 27 preguntas. Cumplimentado por 155 personas, entre personas con TEA, familias y profesionales.

5. Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para los profesionales del autismo:

Grupo de trabajo que a través de una página web comparte herramientas, materiales, recursos, tutoriales... lo que posibilita que otros profesionales del autismo puedan beneficiarse y a la vez compartir información y con ello mejorar el trabajo en red.

25151 - APP TEAYUDO A JUGAR.

Alfonso Marín Marín. Desarrollo informático. Esther

González Sánchez. Fundación Orange.

Universidad de Murcia.

Rosa de los Ángeles Fernandez Lagar (Gey Lagar). Autora intelectual.

teayudoaiugar@gmail.com

TEAyudo a Jugar es una aplicación interactiva para soportes móviles, una herramienta de aprendizaje, intervención e inclusión social para personas con trastorno del espectro del autismo u otras diversidades del neurodesarrollo. Mediante esta aplicación se dota al usuario de una herramienta total para plantar momentos de juegos de manera visual, ya que consta de gestores de jugadores- usuarios, gestores de tiempo y turnos, localización de espacios de juego, realización de fotografías en tiempo real, además de la explicación detallada, concisa y visual a través de pictogramas (acceso a la plataforma de Arasaac¹), videos o las fotografías que se tomen de juegos tradicionales, de mesa, cooperativos...

Su desarrollo viene a completar el sistema de trabajo en torno al programa de Inclusión social Patios y Parques Dinámicos² dándole un formato atractivo, interactivo, al alcance de cualquier dispositivo móvil y de cualquier usuario (centro educativo, profesionales relacionados, familias, niños y niñas). Su formato facilita el acceso rápido a la estructuración visual del tiempo de juego a desarrollar. Siendo esta estructuración a modo de anticipación la función primordial de la aplicación generando un armazón estructural en el que sustentar la comunicación y comprensión de los siguientes parámetros:

- Usuarios: quien va a jugar. A través de pictogramas o fotografía.
- Espacio físico: en qué lugar se va a jugar. A través de pictogramas o fotografía.
- Juego: a que se va a jugar, normas y explicaciones de su desarrollo. A través de video, pictogramas y/o fotografías.
- Gestor de tiempo de juego y turno.

TEAyudo a JUGAR anticipa y comunica los pasos a dar, las normas, las instrucciones para a continuación jugar fuera del dispositivo móvil. Se potencia a través de esta aplicación el paso de la pantalla a la realidad, el salir del juego virtual para jugar en interacción directa con los iguales y en contextos naturales.

Esta aplicación gratuita, creada para Android e IOS presenta varios juegos ya configurados a modo de ejemplo ya que con la aplicación crear nuevas

¹ <http://www.arasaac.org/>

explicaciones visuales de como se desarrolla un juego concreto es algo intuitivo y accesible accediendo a la opción de configuración. La guía técnica y didáctica aporta información sobre cómo utilizar la aplicación tanto desde el punto de vista técnico como desde el profesional.

El desarrollo intelectual ha tenido lugar como trabajo de fin de posgrado de Gey Lagar (Rosa de los Ángeles Fernández Lagar) del Título de Experto “TEA y tecnologías de la información y la comunicación.” de la Universidad de Burgos con Lupe Montero de Espinosa como tutora. El desarrollo informático se ha llevado a cabo a través de la Fundación Orange y su convocatoria para ayudas tecnológicas para personas con TEA³ y en colaboración la Universidad de Murcia⁴ y su Cátedra de Autismo, el informático Alfonso Marín Marín y Gey Lagar⁵.

Bibliografía relacionada:

Alcantud, F (2000). “Nuevas tecnologías, viejas esperanzas” En Soto, F.J. y López,

J.A. (coord.) Nuevas tecnologías en el ámbito de las necesidades educativas especiales y la discapacidad. Murcia: Consejería de Educación y Universidades.

Cornago, A. (2013). Manual del juego para niños con autismo. Valencia, España. Psilikom.

García, C. (2017). ¿A qué jugamos? Inclusión del alumnado con TEA en el tiempo de recreo en centros escolares. Psilikom.

Lagar, G. (2015). Patios y Parques Dinámicos. Oviedo, España. Trabe.

Tortosa Nicolas, F.(2004) Tecnologías de ayuda en personas con espectro autista. Murcia: Centro de Profesorado.

³ <http://www.fundacionorange.es/junto-al-autismo/soluciones-tecnologicas/>

⁴ <http://www.um.es/>

25991 - TE ACERCO A LA REALIDAD VIRTUAL

AUTORES:

Ruiz Ros, Sonia y Higuera Moreno, Vanesa

RESPONSABLE DEL PÓSTER:

Ruiz Ros, Sonia

INSTITUCIÓN:



RESUMEN DEL TEMA:

La integración de las actividades en las aulas TICs es un proceso que sigue activo. Para nuestra entidad es aún muy novedoso y estamos en proceso de aprendizaje de todas las potencialidades de esta herramienta tan atractiva y funcional para nuestros usuarios.

Nuestro principal objetivo es favorecer el desarrollo de las personas con TEA mediante el uso de las TIC aplicadas a la intervención terapéutica, para la estimulación de la comunicación, la socialización, la conducta y todos los procesos cognitivos alterados por la sintomatología de TEA, y poder así **mejorar su calidad de vida**.

Los **resultados** obtenidos con la aplicación de recursos tecnológicos a nuestras intervenciones terapéuticas de niños/as con TEA son **cualitativamente positivos**, y pueden verse en los informes de evaluación final que cada asociado recibe de forma individualizada al finalizar el curso.

En este proyecto la novedad TIC que incluimos, es el uso de las **gafas de realidad virtual**, a través de las cuales se pretende que los usuarios visionen diferentes escenarios para poder trabajar de manera paulatina la reducción de estados ansiógenos de actividades diarias.

PLANTEAMIENTO:

Los usuarios de nuestra asociación asisten semanalmente a sesiones de Terapia Individual y de Grupo con nuestro equipo de terapeutas especializadas. En estas sesiones se utilizan las aulas TICs con aplicaciones adaptadas al nivel de afectación del niño/adolescente y al área que queramos trabajar (comunicación, secuenciación de actividades, aprendizaje, etc.)

Estos usuarios están diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista en todas sus variantes (TGD tipo autista, TGD no especificado, TEA, Asperger), y otros trastornos cuya sintomatología es parecida o compatible con el autismo.

La idea de este proyecto surge de la necesidad de poder conseguir **reducir estados ansiógenos** relacionados sobre todo con actividades de la vida diaria (por ejemplo: ir a la peluquería, ir al dentista...), siendo su reducción de una manera gradual y no tan invasiva si lo hiciéramos in situ. Lo que se pretende es incorporar esta herramienta tecnológica dentro de las sesiones de terapia individual.

La realidad virtual nos permite hacer una desinsibilización sistemática del problema en cuestión, para poder conseguir mayores resultados, a través de un recurso tan atractivo. Creemos que es de vital importancia, que nuestros usuarios adquieran la mayor autonomía posible y puedan ser capaces de realizar actividades rutinarias y necesarias. Otro aspecto muy importante que también va a caracterizar a este proyecto, es que, los videos que observen con las gafas de realidad virtual, serán totalmente personalizados para cada usuario, según su funcionalidad y nivel de ansiedad.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

Objetivo General: Reducir la intensidad y la frecuencia con la que aparecen los episodios vinculados a la ansiedad y a las posibles fobias específicas más frecuentes en nuestros usuarios con trastorno del espectro autista, haciendo uso de la realidad virtual, disminuir estados ansiógenos de una manera menos agresiva y poder conseguir nuestro objetivo final, acercándonos paulatinamente de una realidad ficticia al mundo real.

Objetivos Específicos:

O1: Identificar a través de las conductas observadas en el usuario, cuales son los motivos de su rechazo ante esa situación determinada.

O2: Realizar pequeños acercamientos de manera gradual a la situación ansiógena mediante la realidad virtual.

O3: Reproducir entornos o usar elementos ansiógenos para realizar aproximaciones de desensibilización sistemática.

O4: Acercar al niño a la situación social estresante, combinando la parte visual y auditiva mediante las gafas de realidad virtual y sus otros receptores sensoriales.

METODOLOGÍA:

Las sesiones que pretendemos realizar con nuestros usuarios, se caracterizarán por el uso de las gafas de realidad virtual como principal soporte tecnológico. Por otra parte, la terapeuta empleará una Tablet para poder observar a tiempo real, lo que el usuario está viendo en cada momento y en base a eso poder utilizar determinados objetos, sonidos u olores.

Las sesiones se basarán en el visionado a través de las gafas VR, de un video en primera persona del entorno o la situación que se quiera trabajar. En el cuál irán apareciendo de manera gradual diferentes escenarios u objetos que el alumno podrá tocar al mismo tiempo en la realidad real. Este es uno de los motivos por lo que es importante el uso de la Tablet, para que la terapeuta pueda realizar una intervención complementaria con el visionado del mismo video.

De la misma manera, es necesario saber que está observando, para anotar las posibles conductas observables que él pueda realizar. El objetivo es realizar todo este proceso según el usuario nos vaya demandando, ya que lo que se pretende es que el usuario tenga experiencias positivas en situaciones que en algún momento han sido ansiógenas y se encuentra incapaz de enfrentarse a ellas de una manera tan directa.

Todo este proceso será evaluado de diferentes maneras según el grado de afectación de nuestro paciente. En el caso de ser de bajo funcionamiento, se realizarán registros observacionales de todas sus conductas tanto verbales si las hay como no verbales. Y el resto de pacientes que si tengan la capacidad de expresar en cada momento como se encuentran, se les pasará un cuestionario previo y a posteriori de la sesión.

Con todo este proyecto queremos conseguir los principales fines que identifican a nuestra Asociación en sus intervenciones: Mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del espectro autista y promover la integración social.

RESULTADOS:

Los resultados previstos contemplan:

1. Que el propio usuario identifique sus fuentes de ansiedad para poder trabajarlas con este sistema de tratamiento virtual.
2. Que el usuario vea disminuida su ansiedad después de las aproximaciones controladas.
3. Que mejore la exposición en contextos naturales de situaciones específicas que antes eran estresantes.

CONCLUSIONES:

El proyecto diseñado es de gran atracción para nuestros usuarios diagnosticados con TEA, ya que las herramientas digitales e informáticas son muy motivadoras para el trabajo terapéutico con ellos, y su uso está muy generalizado en la vida actual.

El utilizar este recurso tan atractivo nos ayudará a que el proceso de desensibilización sea más rápido, eficiente y, al mismo tiempo, divertido.

Además es importante incluir en los tratamientos de las personas con autismo más facetas que la estimulación de la comunicación, el aprendizaje y la estimulación cognitiva, añadiendo áreas más clínicas que profundicen en los estados emocionales, en la inclusión en contextos sociales y en la generalización de conductas adaptativas.

Con proyectos de estas características ampliamos la intervención haciéndola más completa y eficaz.

26046 - RESUMEN POSTER AETAPI 2018: GESTIAC

Autor: Ángel Hortigüela Llamo

En nuestra vida cotidiana constantemente llevamos a cabo planificaciones a corto, medio o largo plazo, por ejemplo: “esta tarde después de trabajar voy a ir al gimnasio”, “la próxima semana cenaré con mis amigos”, “el próximo mes voy a París”, etc.

No solo somos capaces de planificar el futuro, sino que además establecemos esta planificación dentro de un marco temporal: “esta tarde después de trabajar voy a ir al gimnasio una hora”, “la próxima semana cenaré con mis amigos, hemos quedado el viernes a las diez”, “el próximo mes voy a París, voy a estar dos días”.

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y otras personas con problemática similar, son incapaces o tienen graves dificultades de poder llevar a cabo esto que para nosotros (neurotípicos), es algo cotidiano y sencillo.

En este supuesto, hacemos referencia a dos conceptos interrelacionados y que es difícil desvincular entre sí, la **actividad** (lo que está sucediendo o va a suceder) y el **tiempo** (en el que se está realizando la actividad o futuro en el que se realizará).

Ambos tienen un componente abstracto que para ellos es difícilmente entendible sin la ayuda de apoyos materiales (agendas de pictogramas, App, etc.) que hagan comprensible estos conceptos.

Existen muchas herramientas que ayudan a comprender la estructuración de las actividades (jornada, actividades secuenciadas, etc.) y el tiempo (relojes, barras temporales, cuentas regresivas...) pero en la mayoría de los casos estos conceptos son tratados de forma aislada, cuando realmente actividad y tiempo, son dos conceptos que siempre van unidos de forma irremisible.

La App GESTIAC está diseñada, elaborada y testada desde el ámbito profesional y familiar, para dar respuesta concreta a las necesidades de estas personas.

Esta aplicación permite de forma exclusiva aunar de forma sencilla e intuitiva en una única app la comprensión e integración de las secuencias de actividades planificadas en su marco temporal real.

26104 - La Interacción de cuerpo entero como mediadora de experiencias que potencien la socialización en niños TEA

Pares, Narcis¹; Mairena, María Ángeles²; Díez, María²; Crowell, Ciera¹; Sayis, Batuhan¹; Benítez, Juan Pedro¹

¹Universitat Pompeu Fabra, Barcelona

²Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

(250 palabras)

La presente comunicación presenta un proyecto que utiliza un sistema de Interacción de Cuerpo Entero (ICE) para proveer experiencias a niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) que les permitan mejorar sus habilidades sociales.

Se presentan los fundamentos teóricos de la ICE cuyo marco teórico engloba teorías generales como la cognición corpórea, la neurociencia, la psicología del desarrollo, la pedagogía, y la fenomenología. Basándose en la comprensión de cómo los seres humanos damos sentido al mundo a través de nuestro cuerpo, la ICE nos permite diseñar experiencias interactivas que relacionan a los usuarios con y en el espacio físico y virtual a la vez, y les permite utilizar su propiocepción y cinestesia apoyando sus procesos cognitivos.

Se presenta un estado del arte de la ICE aplicada al TEA, incluyendo nuestros proyectos recientes. Finalmente, se presenta el proyecto Tierras de Niebla (2013-actualidad). Esta experiencia promueve la emergencia de comportamientos de iniciación social entre un niño TEA y un niño típico (ambos entre 8 y 12 años). Esta experiencia basada en una proyección sobre el suelo (6m de diámetro) promueve actitudes de exploración y descubierta para elicitación de iniciaciones sociales especialmente en el niño TEA. Se presentan los resultados de la primera fase donde se ha comprobado cómo la herramienta es efectiva en esta elicitación. Actualmente estamos comparando esta experiencia con estrategias terapéuticas basadas en juegos de construcción tipo Lego.

Se explicará la viabilidad de estas herramientas, a sumarse a las ya existentes, para que los terapeutas puedan favorecer habilidades de interacción social.

26157 - WhatsAppeando. Un Programa Piloto para el uso de WhatsApp en adolescentes con TEA.

Paula Villena Bolinches. ASTEA Henares.

Helena Gandía Abellán. Universidad Autónoma de Madrid. ASTEA Henares.

Inés Arraiza Martín. ASTEA Henares.

Introducción.

Según el último informe del ONTSI (2018) sobre el perfil demográfico de los internautas en España, siete de cada diez niños de 10 a 15 años dispone de teléfono móvil, aumentando la proporción conforme aumenta la edad (el 90% de los adolescentes de 13 a 15 años tiene uno). De los múltiples usos de un Smartphone, mención especial merece la aplicación de mensajería instantánea WhatsApp. Del Barrio y Ruiz (2017) encontraron que alrededor del 70% de los alumnos de 1º de la ESO utilizaban WhatsApp diariamente, aumentando el porcentaje de alumnos conforme aumentaba el curso hasta llegar casi al 90% en 4º de la ESO. Igualmente observaron que la mayor parte de alumnos de los primeros cursos lo consideraban como imprescindible (53%) y que esta proporción nuevamente aumentaba conforme aumentaba la edad de los alumnos (Del Barrio y Ruiz 2017). Con respecto a los adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) no se encuentran estudios que traten de analizar ni la frecuencia ni la calidad del uso que estos adolescentes hacen de WhatsApp ni cuáles son las implicaciones de éste en sus interacciones. La mayor parte de estudios encontrados con esta población analizan el uso e implicaciones de otras redes sociales como Facebook o Twitter (Mazurek 2013, Ward *et al.*, 2018), encontrando gran disparidad tanto en las habilidades para su uso como en la finalidad del mismo (Mashat *et al.*, 2016).

La escritura y conversación mediante WhatsApp tiene múltiples particulares que afectan a diferentes planos de la lengua: ortotipográfico, morfológico, sintáctico, semántico y pragmático (Vázquez-Cano *et al.*, 2015). Estas especificidades se enmarcan dentro de una dinámica general que trata de llevar al registro escrito características propias del registro oral, tratando de que esta escritura sea lo más parecida a una conversación “cara a cara” (Vázquez-Cano *et al.*, 2015). Este aspecto cobra especial relevancia si tenemos en cuenta la población que nos ocupa. Las dificultades en la comunicación social suponen un elemento nuclear en el diagnóstico de TEA (DSM 5, APA 2013), existiendo posibles peculiaridades en multitud de aspectos relacionadas con éstas. Así pues, las particularidades del uso de WhatsApp en tanto que tienen que ver mucho con una nueva forma de llevar a un formato físico el registro oral (en lo sintáctico, lo semántico y especialmente lo pragmático) parece que pueden estar incidiendo en aquellos aspectos que son de dificultad nuclear en el TEA (aspectos de comunicación social). Si tenemos en cuenta esto junto con el uso ampliamente extendido de esta aplicación entre los adolescentes, parece entonces importante que prestemos especial atención a que los adolescentes con TEA hagan un uso de buena calidad de esta aplicación de tal forma

que favorezca sus interacciones.

Nos planteamos entonces tres objetivos: 1) analizar el uso que los adolescentes con TEA realizaban de la aplicación Whatsapp, 2) desarrollar un programa que mejorara el uso de la aplicación en varios niveles (tecnológico y comunicativo) 3) comprobar si el programa de mejora en el uso de Whatsapp mejoraba las interacciones entre los miembros del grupo.

Método.

Participantes.

En el programa participaron cinco adolescentes con TEA de entre 12 y 14 años. El programa estuvo enmarcado dentro del curriculum del proyecto ESEN (Experiencias Sociales en Entornos Naturales) de la asociación ASTEA Henares.

Diseño del Programa.

El programa se diseñó en tres módulos.

Módulo 1: *Iniciando...* Incluye aspectos del uso tecnológico de la aplicación, entre otros, ajustes del programa (privacidad), creación y eliminación de conversaciones, consulta y envío de archivos y gifts, creación de grupos y administración, silenciar grupos, listas de difusión etc.

Módulo 2: *En código WhatsApp.* Incluye aspectos que tienen que ver con la adaptación de los elementos paralingüísticos de la comunicación oral al formato digital (tal y como describe Vázquez- Cano *et al.*, 2015). Se trabajan elementos como: conocimiento y significado de emoticonos, formatos de inicio de conversación específicos de WhatsApp, uso de vídeos, gifts, fotos (cuándo mandarlos y qué hacer cuando los recibo) y adaptación ortográfica según el contexto.

Módulo 3: *Sobreviviendo en el WhatsApp.* Incluye aspectos de cognición social que son requeridos para el uso adecuado de la aplicación como elemento de interacción. Se trabajan componentes como: cuándo y cómo participar en una conversación en grupo, ajuste del mensaje al nivel de confianza del interlocutor, resolución de problemas en situaciones específicas (pe. discusión entre los miembros del grupo, recurrencia en las bromas...) y mensajes tipo para situaciones concretas.

Para el desarrollo del programa se recurrió a herramientas y metodologías recomendadas para la intervención con personas con TEA (Fuentes- Biggi *et al.*, 2006) así como a diferentes manuales sobre intervención en Habilidades Sociales y Pragmáticas (Ballester 2002,)

Medidas.

Se evaluó antes y después de la intervención tomando como medidas:

- Cuestionario heteroadministrado sobre el uso tecnológico del WhatsApp. Se diseñó un cuestionario *ad hoc* de 18 ítems con tres aspectos a recoger (conoce /utiliza/usa adecuadamente) sobre los elementos que componen la aplicación.
- Registro observacional para recoger información de los módulos 2 y 3. Se diseñó un registro con los ítems específicos del programa de los módulos 2 y 3, en los que se anotaba la frecuencia y el ajuste de la exigencia. Las dos terapeutas encargadas del proyecto (participantes en el grupo de WhatsApp) cumplimentaron el registro dadas las conversaciones del grupo (con consentimiento de los integrantes y la familia).

Resultados.

En el momento actual se está procediendo al análisis de los datos. De los análisis preliminares parece observarse una mejora significativa en todos los componentes del módulo 1 (referente al uso tecnológico). Se observan igualmente mejoras en los módulos 2 y 3 pero no de manera uniforme en todos los componentes. Aparece un claro aumento de la frecuencia de las interacciones así como una mejora en el uso de herramientas específicas de la aplicación para marcar los elementos paralingüísticos.

Conclusión.

La aplicación WhatsApp ha calado en el día a día de los adolescentes, de forma que un gran porcentaje de ellos la usa habitualmente y la considera imprescindible. La comunicación mediante esta aplicación tiene particularidades que inciden de manera directa en las dificultades de las personas con TEA. Son necesarios programas específicos que evalúen e intervengan en los aspectos propios de la comunicación en este formato con el fin de favorecer las mejoras de las interacciones entre los adolescentes con TEA y sus iguales. Si bien es necesaria una mayor investigación y desarrollo, el programa presentado parece ser un buen punto de partida para este objetivo.

Referencias Bibliográficas.

American Psychiatric Association, Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5), American Psychiatric Publishing, 2013.

Ballester, R., & Llario, M. D. G. (2002). *Habilidades sociales: evaluación y tratamiento*.

Síntesis.

Del Barrio Fernández, Á., y Ruiz Fernández, I., (2017). Hábitos de uso del WhatsApp por parte de los adolescentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 2(1), 23-30.

Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., & Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev neurol*, 43(7), 425-38.

Mashat, A., Wald, M., & Parsons, S. (2016, July). Investigating the Use of Social Media Technologies by Adults with Autism Spectrum Disorder in Saudi Arabia. In *International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction* (pp. 224-236). Springer, Cham.

Mazurek, M. O. (2013). Social media use among adults with autism spectrum disorders. *Computers in Human Behavior*, 29(4), 1709-1714

ONTSI (2017) Informe sobre el perfil demográfico de los estudiantes (INE 2017).Madrid. Ministerios de Industria, Energía y Turismo.

Vázquez-Cano, E., Mengual-Andrés, S., & Roig-Vila, R. (2015). Análisis lexicométrico de la especificidad de la escritura digital del adolescente en WhatsApp. *RLA. Revista de lingüística teórica y aplicada*, 53(1), 83-105.

Ward, D. M., Dill-Shackleford, K. E., & Mazurek, M. O. (2018). Social Media Use and Happiness in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 21(3), 205-209.

26249 - Título: Proyecto IPA+. Formación de profesionales del autismo: experiencia piloto en España

Autores e instituciones: Christian García Serna (Asociación Autismo Burgos); Jose Luis Cuesta Gómez (Instituto de Investigación Polibienestar, Universidad de Valencia); Celia Gil Horna (Asociación Autismo Burgos); Ascensión Doñate Martínez (Instituto de Investigación Polibienestar, Universidad de Valencia); Concepción Gárate García (Asociación Autismo Burgos); Jorge Garcés Ferrer (Instituto de Investigación Polibienestar, Universidad de Valencia)

De dónde surge la idea:

El proyecto IPA+ *“Inclusion of people with autism in Europe – Towards specialized training model for professionals”*, nace en el año 2016 en el marco del programa Erasmus+ de la Comisión Europea (2016-1-ES01-KA204-025061). Este pretende desarrollar competencias profesionales en materia de autismo, que aseguren una buena labor profesional para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familiares. IPA+ cuenta con la participación de Autismo Burgos, Autismo Europa, la Federación Portuguesa de Autismo y la Sociedad Serbia de Autismo y está coordinado por el Instituto de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia.

El proyecto surge de la evidencia de que trabajar con personas con TEA requiere competencias y habilidades específicas y especializadas que, actualmente, se obtienen a través de la experiencia o a través de cursos ocasionales, pero que no permiten una formación integral.

Además, los enfoques actuales y los modelos de intervención en TEA han reestructurado los servicios de apoyo y las funciones de los profesionales, por lo que es necesaria una nueva estrategia formativa capaz de capacitar a los profesionales dando respuesta a las necesidades de una persona con TEA en los diferentes contextos y esferas de la vida.

Planteamientos:

El objetivo principal del proyecto es desarrollar una formación básica de referencia para todos los profesionales que trabajan con personas con TEA, independientemente de su nivel de conocimiento, que responda a las lagunas antes mencionadas, las demandas de la sociedad en general y de este grupo de la población y sus familias.

Los objetivos específicos del proyecto son:

- Conocer las necesidades curriculares de un curso dirigido a profesionales que trabajan con personas con TEA.
- Definir los conocimientos y las competencias básicas sobre intervención en autismo que todo profesional debe poseer para ofrecer una atención competente y satisfactoria basada en conocimientos basados en la evidencia práctica y/o científica.
- Diseñar una nueva formación para el desarrollo de profesionales competentes de diferentes campos.
- Implementar esta capacitación en una muestra de profesionales de diferentes países en el marco del proyecto.
- Evaluar la calidad del curso.
- Poner todos los productos generados en el proyecto a disposición de profesionales y asociaciones que trabajan con personas con TEA.
- Organizar conferencias nacionales e internacionales para dar a conocer los resultados del proyecto.
- Establecer una red de profesionales que trabajan en proyectos sobre autismo para favorecer intercambio de conocimiento y cooperación.

Metodología:

El proyecto IPA+ está estructurado en varias fases para lograr diferentes productos y resultados:

1ª Fase: Investigación sobre necesidades curriculares y de capacitación.

Dirigida a realizar una investigación a través de fuentes primarias y secundarias sobre los requisitos curriculares de una capacitación dirigida a profesionales que trabajan con personas con TEA. Para ello se realizó una revisión de literatura en la que se analizaron 35 artículos y, además, se organizaron 4 grupos focales en los países participantes en el proyecto con un total de 49 participantes.

2ª Fase: Diseño curricular

Durante esta fase se desarrolló un plan de estudios con objetivos y contenidos para el desarrollo de los módulos de aprendizaje y para la implementación del curso gracias a la información recabada en la fase anterior. La metodología empleada fue un estudio Delphi con un panel de expertos (28 panelistas) de los diferentes países participantes en el proyecto con el propósito de validar el diseño curricular.

3ª Fase: Desarrollo de módulos de aprendizaje.

A partir de los contenidos validados en la fase anterior se desarrollaron los distintos módulos de aprendizaje para el curso. Una de las características más importantes del currículo generado en el proyecto es su flexibilidad en cuanto a su aplicación y se basa en un formato principalmente online que se puede complementar con actividades presenciales. Los diferentes módulos se componen de distintas actividades y recursos pedagógicos:

- Presentaciones con los contenidos teóricos del curso.
- Estudio de casos.
- Lectura de artículos con evidencia científica.
- Resolución de problemas.
- Guías y recursos específicos.
- Recursos audiovisuales como documentales, películas, grabaciones reales, etc.
- Diseño de planes de intervención.
 - o Sesiones presenciales: sesiones magistrales, debates, presentación y visita a centros y recursos de atención a personas con autismo.

4ª Fase: Implementación y validación del curso.

El curso diseñado se implementó durante un periodo de 3 meses en dos muestras de profesionales de Burgos (España), Lisboa (Portugal) y Belgrado (Serbia). Asimismo la implementación piloto del curso fue acompañada de una evaluación exhaustiva para conocer la efectividad e impacto del mismo a través de diferentes cuestionarios basados en el Modelo de Evaluación de Kirkpatrick

- Cuestionario pre-curso, una semana antes del inicio del pilotaje para conocer las expectativas del alumnado en relación con el curso.
- Cuestionario post-modulo, después de cada uno de los módulos para conocer su opinión sobre sus contenidos, metodología empleada, esfuerzos requeridos, etc.
- Cuestionario post-curso, inmediatamente después de acabar la formación completa para conocer las impresiones del alumnado del curso en general.
- Cuestionario de seguimiento a realizar entre los 3 y 6 meses siguientes tras finalizar el curso para conocer el impacto del mismo sobre las competencias del alumnado.

5ª Fase: Toolkit para la implementación del curso

Destinado a servir como un conjunto de instrucciones y documentos de ayuda (a modo de ‘caja de herramientas’) para que cualquier grupo de profesionales interesados en el curso puedan implementarlo de manera fácil e independiente.

6ª Fase: Difusión del proyecto

Dirigido a asegurar una calidad y difusión potencial de la información y los productos del proyecto a todas las partes interesadas.

Conclusiones:

- La investigación realizada en la primera fase revela bajos niveles de satisfacción por parte de los trabajadores del campo del autismo sobre su formación. Además, se evidencia la necesidad de crear un programa formativo basado en conocimientos con evidencia científica que permitan desarrollar habilidades y competencias básicas para la intervención con personas con TEA y sus familias.
- Los objetivos y contenidos obtenidos tras la validación con el panel de expertos que han formado los módulos de los cursos de formación son:
 - a) Nivel 1: Inicial (destinado a trabajadores noveles o con poca experiencia en el autismo).
 - Módulo 1: Introducción.
 - Módulo 2: Definición y caracterización de los Trastornos del Espectro del Autismo.
 - Módulo 3: Principios básicos y estrategias de intervención.
 - Módulo 4: Modelos de intervención de referencia.
 - Módulo 5: Conocimiento específico de cada persona con autismo.
 - Módulo 6: Características y necesidades de las personas con TEA en las diferentes etapas de la vida.
 - Módulo 7: Perfil y competencias profesionales.
 - b) Nivel 2: Avanzado (destinado a trabajadores con experiencia dentro del autismo o que hayan realizado el nivel 1).
 - Módulo 1: Introducción.
 - Módulo 2: Programas específicos de apoyo e intervención.
 - Módulo 3: Estrategias para el diseño de Planes Individuales de Intervención.
- El pilotaje del curso en España ha aportado las siguientes conclusiones:
 - Ambos cursos se diseñaron para implementarse durante 3 meses. Sin embargo, la duración puede aumentarse o reducirse de acuerdo con las necesidades de los profesores o del alumnado.
 - Cada nivel del curso de capacitación está calculado para durar un número específico de horas: entre 47-72 horas para el nivel 1 y 51-96 horas para el nivel 2. También se

sugiere un número recomendado de horas para dedicar a cada módulo al comienzo del curso, con una aproximación de 6-8 horas por semana. Después del curso piloto, los participantes informaron que la distribución del tiempo dentro de los módulos era apropiada en relación con la cantidad de contenido y las actividades que se les exigían.

- Para implementar cursos IPA +, es necesario tener en cuenta varios tipos de recursos:
 - Recursos humanos: la cantidad de personal involucrado en la capacitación para dirigir y guiar a los alumnos a través de las actividades dentro de los módulos depende del número de estudiantes que participan en cada curso. En el caso de los pilotos IPA+ realizados en Burgos participaron 2 formadores, uno para cada nivel gestionando 15 alumnos en cada uno de los cursos.
 - Recursos tecnológicos: los profesores necesitan conexión a Internet y al menos dos ordenadores para acceder a la plataforma MOODLE, donde se alojan y gestionan todos los contenidos y materiales. Además se precisa una sala con un proyector para organizar las sesiones presenciales.
 - Tiempo invertido: la mayoría de los esfuerzos se invierten en la preparación de los cursos. Antes de su lanzamiento los formadores invirtieron alrededor de 20 horas para organizar el curso en tareas relacionadas con la selección de estudiantes y la subida de materiales a MOODLE. Una vez que el curso ha comenzado el tiempo invertido depende de los contenidos específicos y las actividades dentro de cada módulo. Aproximadamente, los formadores invirtieron alrededor de 3-4 horas por semana en cada nivel.
- Los cursos de IPA+ están dirigidos a cualquier profesional interesado en trabajar en el campo del autismo, cubriendo una amplia gama de perfiles profesionales.
 - Por un lado, el "Curso inicial" de nivel I ofrece un enfoque completo del autismo dirigido a profesionales con poca experiencia previa en el campo.
 - Por otro lado, el "Curso de Experto" de Nivel II está dirigido a profesionales con experiencia práctica previa en autismo que desean ampliar y actualizar sus conocimientos.
- Se recomienda que los formadores de los cursos IPA+ posean las siguientes características:
 - Conocimiento técnico sobre autismo.
 - Amplia experiencia previa trabajando con personas con autismo.

- Experiencia previa como formador, con habilidades relacionadas con la comunicación, resolución de conflictos, gestión de estudiantes, corrección de actividades, etc.
- Habilidades básicas de informática.
- Conocimiento de las plataformas de eLearning: MOOC, MOODLE, etc.
- Los principales problemas encontrados en el pilotaje del curso fueron los siguientes:
 - Falta de capacitación tecnológica tanto en el alumnado como en el profesorado. Aunque MOODLE es fácil de usar, algunos estudiantes y profesores tuvieron algunas dificultades para usarlo correctamente.
 - Plazos apretados para finalizar las actividades de los módulos.
 - Pérdida de muestra a lo largo del curso, pues algunos estudiantes no concluyeron el curso.
 - De acuerdo a los comentarios de los participantes, el curso requirió mucho trabajo y fue muy exigente en términos de tiempo y esfuerzo.
 - Falta de tiempo suficiente para dar retroalimentación a los alumnos después del envío de sus actividades.
 - Comprensión insuficiente de las actividades con respecto a qué se requiere exactamente y en qué forma.
 - Dificultades para usar materiales en idiomas extranjeros; se tradujeron materiales obligatorios, pero se ofrecieron materiales complementarios en idiomas extranjeros proporcionados por el cada uno de los socios del proyecto.
 - Necesidad de una aclaración adicional del contenido individual de alguno de los contenidos.
 - Falta criterios claros para corregir y evaluar actividades teórico-prácticas.

26285 - BBMIRADAS (SEGUIMIENTO VISUAL Y TEA)

JAVIER ARNAIZ, IRENE LÓPEZ, MONTESCLAROS HORTIGÜELA, DAVID CONEJO, MARIA MERINO MARTINEZ

Programa bbmiradas

Objetivo: identificar en bebés desde los 3 a los 36 meses de edad las señales que alertan sobre la presencia de TEA, a través del estudio del seguimiento visual (S.V.) (eye tracking, E.T.), y la aplicación de instrumentos de detección y screening, junto a valoraciones neuropediátricas periódicas.

El **ámbito** de actuación es provincial, con intención de generalización nacional al estar considerado un proyecto piloto de la estrategia nacional del autismo.

El proyecto está valorando, hasta este momento, a un total de 110 bebés clasificados en cuatro grupos: de alto riesgo (bebés con familiares con diagnóstico de TEA); de riesgo intermedio (bebés con antecedentes perinatales); grupo control (bebés que no presenten síntomas ni riesgo de desarrollar TEA); grupo de sospecha (bebés que son derivados por pediatría por presentar señales de alerta). A través de 11 sesiones se evalúa el desarrollo del S.V. y se recogen numerosos datos de su desarrollo. Los niños que presentan síntomas de alerta son derivados a intervención específica y especializada.

Los **resultados** encontrados hasta el momento evidencian que el análisis del S.V. puede ser un síntoma de alerta. El resultado de comprobar si la evolución del S.V. puede ser un predictor de diagnóstico de TEA está aún en curso al requerir mínimo tres años de recogida de datos en un mismo grupo de sujetos (el proyecto tiene actualmente 1 año de desarrollo). Hasta el momento de los 110 niños valorados, en 3 se ha cerrado ya un diagnóstico de TEA y 15 están en proceso de intervención.

La **relevancia** de este proyecto radica en poder evidenciar si el análisis del S.V. puede ser un predictor diagnóstico de TEA, además de un síntoma, lo que supondría poder contar con una prueba objetiva y cuantificable en el proceso de detección incorporando una tecnología de fácil manejo que supondría un gran avance en el screening universal.

26512 - “Evaluación Fisiológica y Entrenamiento dentro de un Entorno Virtual Inmersivo en niños con Trastorno del Espectro Autista”

Olmos-Raya. E ¹⁻². E, Abad. L ¹, Minto. N ¹ y Alcañiz. M ²

1. Centro de Desarrollo Cognitivo Red Cenit

2. Instituto de Investigación e Innovación en Bioingeniería (i3b). Universidad Politécnica de Valencia.

Abstract

La detección tardía, la subjetividad en el diagnóstico y proporcionar una intervención eficaz, segura y no invasiva, son unas de las principales preocupaciones ya no solo del entorno familiar y terapéutico de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), sino de la comunidad científica. En esta línea de trabajo T-Room ha creado un Entorno Virtual Inmersivo (EVI) basado en la cotidianeidad que facilite métricas objetivas y contrastables con los criterios diagnósticos actuales y que a su vez sirva de entorno de entrenamiento.

Para ello, basándonos en los avances de la Neurociencia Cognitiva Social (NCS) que afirma que las respuestas a un estímulo son de carácter implícito, ocurren de forma automática y están fuera de nuestro control, aplicamos la tecnología de más avanzada de registro fisiológico (Actividad Electrodermal, Eye-Tracking o técnicas de inteligencia artificial para la detección automática de movimientos estereotipados) dentro de un EVI adaptado a las necesidades del niño y controlado por el terapeuta.

Basándonos en resultados previos sugerimos que la aplicación de un EVI puede ser una nueva herramienta que nos proporcione un entorno controlado y seguro de estimulación, donde podamos hacer un seguimiento del comportamiento implícito del niño y que a su vez pueda asegurar un diagnóstico más temprano y objetivo. Nuestra futura investigación analizará el comportamiento fisiológico buscando indicadores de cada una de las medidas de la afección.

Keywords:

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), Autim, Electrodermal Activity (EDA), Implicit Measure, Virtual Inmersive Enviroment, Virtual Reality

Introducción

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la actualidad se realiza mediante baterías diagnósticas cualitativas basadas en criterios observacionales en un entorno terapéutico (Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., & Rutter, 2000). El inconveniente con esta tipología diagnóstica, es que los pacientes pueden haber aprendido a responder de un modo determinado (Francis, 2005), lo que lleva a pensar que si la misma situación se produjese en un contexto real, la respuesta sería distinta (Gillberg & Rasmussen, 1994). Son contextos en los que el terapeuta no puede controlar el grado estimular.

Una de las tecnologías que está experimentando un gran auge en los últimos años es la Realidad Virtual (RV), debido a que permite hacer una intervención en niños con TEA en habilidades de la vida diaria (Strickland, 1997), entrenamiento y reconocimiento emocional

(Fomby & Cherlin, 2014), entrenamiento cognitivo y mejora de habilidades sociales (Mitchell, Parsons, & Leonard, 2007). Hay estudios que señalan que con la exposición en entornos de RV se hallaron mejoras significativas, pero basando la evaluación en métricas cualitativas (Cai et al., 2013). Su carácter atractivo para los niños con TEA se presenta como una de sus características, la cual se justifica por su componente visual y predecible (Parsons & Beardon, 2000)

El proyecto T Room tiene como objetivo general es el uso de un entorno virtual inmersivo (EVI) de bajo coste junto con técnicas de monitorización de Actividad Electrodermal, Eye-Tracking y movimiento corporal, que sirvan no solamente como contexto de tratamiento terapéutico, sino como contexto evaluador basándose en las repuestas fisiológicas del niño dentro del entorno.

Bajo el paraguas de la Neurociencia Social Cognitiva (SCN), que ha mostrado que los procesos cerebrales que se producen en nuestras interacciones diarias manifestándose en respuestas inconscientes o implícitas, se basa la introducción de dispositivos de medición fisiológica capaces de hacer un registro de la Actividad Electrodermal (EDA), el patrón de la mirada (Eye Tracking) y del comportamiento motor.

Equipamiento

Se trata de una habitación con unas dimensiones 475 x 220 x 510 mm que permite la exposición del sujeto dentro de escenarios 3D con estereoscopia proyectada en 4 caras de un cubo que lo envuelve. Este sistema se compone de una estructura física en forma de cubo, un sistema 7:1 de sonido, cámaras para el tracking del individuo, 4 proyectores y 4 equipos PC destinados a cada proyector. Estos equipos serán los que son gobernados por el equipo master ECV. Para la estimulación olfativa emplearemos Olorama Technology™ (Fig. 1) (www.olorama.com).



Fig. 1: Máquina de emisión de olores

Las medidas de Actividad Electrodermal se adquirirán mediante el dispositivo Empatica E4 (Fig. 2). Es un dispositivo inalámbrico portátil diseñado para adquisición continua y en tiempo real, que también es capaz de medir la Fotopletismografía y la Temperatura, además de contar con un acelerómetro de 3 ejes. Específicamente, los datos EDA (0.001-100 μ S) se muestrearon a 4Hz.



Fig. 2: Pulsera de Actividad Electrodermal

Para la recolección de datos de la mirada se empleará el dispositivo Tobii Pro Glasses 2 (Fig. 3). Dispositivo que permite hacer un seguimiento del movimiento de los ojos del participante mientras está moviéndose libremente dentro de un entorno virtual inmersivo. Se trata de un rastreador ocular en forma de gafas. En su interior contiene cuatro cámaras para los ojos que nos dan información sobre el movimiento de los mismos, usando para ello la reflexión corneal y pupilas oscuras. En el centro de la montura de las mismas también se ha localizado una cámara para la grabación en video de aquello que está visualizando el participante.



Fig. 3: Gafas de Eye Tracking

A la Empática E4 y las Tobii Glasses Pro 2 añadiremos una cámara de profundidad que utiliza visión estéreo para calcular la profundidad. Consta de un par de sensores de profundidad, un sensor de RGB y un proyector infrarrojo. Ofrece percepción de profundidad precisa cuando el objeto está en movimiento o el dispositivo se está moviendo, y cubre más campo visual, minimizando los puntos ciegos (Fig. 3).



Fig. 4: Cámaras de Profundidad

Entorno Virtual

El entorno virtual está inspirado en un centro comercial que cuenta con distintas estancias. Cuenta con un pasillo central poblado de escaparates y por el cual pasean avatares en solitario o en grupo. Las luces de los carteles de los comercios pueden cambiar de posición: apagadas encendidas o parpadeantes. También podemos regular desde la interfaz de control del entorno, compuesta por una tableta que controla el terapeuta, el sonido ambiente o el volumen del hilo musical. Cuenta con 3 niveles de dificultad que se han definido atendiendo al volumen de avatares que aparecen, el nivel de iluminación o de sonido o si la estancia cuenta con olor.

Las estancias con las que cuenta este centro comercial además del pasillo central son: tienda de videojuegos, sala de juegos, supermercado y cine (Fig. 5).



Fig. 5: Centro Comercial

Metodología

T Room va dirigido a niños en edades tempranas (3-6 años), con sospecha de la afección o con un diagnóstico reciente. Serán expuestos a un EVI mientras la pulsera Empática E4 monitoriza su actividad Electrodermal, Cámaras RGB y algoritmos de Deep Learning registran y clasifican sus movimientos y el dispositivo de Eye tracking hace un seguimiento de su mirada.

T Room nos permitirá emular situaciones cotidianas controlables, naturales que sirvan a su vez de entrenamiento y en los cuales se obtenga una interacción participante-entorno natural y no-invasiva. El sujeto se verá sometido a estímulos visuales, auditivos y olfativos, graduables en intensidad por el terapeuta.

Las medidas de carácter fisiológico, son las herramientas que nos proporcionarán la respuesta objetiva del participante dentro del mismo, que nos permitirán ajustar la intensidad y variabilidad de los estímulos. Asimismo, se podrá entrenar al usuario a enfrentarse estímulos que le ocasionen ansiedad o estrés.

El terapeuta, dispondrá de un registro de la actuación del usuario y de una aplicación que le permitirá diseñar la intervención y ajustarla a las características del niño.

Conclusiones

T-Room supone una herramienta revolucionaria que todavía no se encuentra presente en Centros de Intervención, y que derivaría en un nuevo modelo de apoyo al diagnóstico.

A nivel de ergonomía, tema fundamental cuando trabajamos con población TEA, el EVI los hará sentirse seguros y cómodos, no manifestando intolerancia al mismo y siendo participes en la experiencia con bajos o nulos niveles de estrés.

La monitorización proporcionara datos objetivos en cuanto al comportamiento de los participantes en diferentes momentos y situaciones, pudiendo ajustar los estímulos a las características de cada usuario.

Su resultado y aplicación contribuirá a agilizar y objetivizar diagnóstico y a la obtención de indicadores objetivos asociados a la afección.

Bibliografía

- Cai, Y., Chia, N. K. H., Thalmann, D., Kee, N. K. N., Zheng, J., & Thalmann, N. M. (2013). Design and development of a Virtual Dolphinarium for children with autism. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering : A Publication of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, 21(2), 208–217. <https://doi.org/10.1109/TNSRE.2013.2240700>
- Fomby, P., & Cherlin, A. J. (2014). Assessing the Utility of a Virtual Environment for Enhancing Facial Affect Recognition in Adolescents with Autism. *J Autism Dev Disord*, 72(2), 181–204. <https://doi.org/10.1038/nature13314.A>
- Francis, K. (2005). Autism interventions : A critical update. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(7), 493–499. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2005.tb01178.x>
- Gillberg, C., & Rasmussen, P. (1994). Brief report: four case histories and a literature review of Williams syndrome and autistic behavior. *J Autism Dev Disord*, 24(3), 381–393. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=8050990
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., & Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205–223. <https://doi.org/10.1023/A>
- Mitchell, P., Parsons, S., & Leonard, A. (2007). Using virtual environments for teaching social understanding to 6 adolescents with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(3), 589–600. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0189-8>
- Parsons, S., & Beardon, L. (2000). Development of social skills amongst adults with Asperger's Syndrome using virtual environments: the "AS Interactive" project. ... *Disability, Virtual ...*, 163–170. <https://doi.org/10.1.1.112.2969>
- Strickland, D. (1997). Virtual reality for the treatment of autism. *Studies in Health Technology and Informatics*, 44, 81–86. <https://doi.org/10.3233/978-1-60750-888-5-81>

23050 - APLICACIÓN DE ESTRATEGIAS PARA LA INTERVENCIÓN EDUCATIVO-TERAPÉUTICA DE ALUMNOS CON SÍNDROME DE ASPERGER Y RECHAZO AL SISTEMA EDUCATIVO

AUTORES: Leticia Contreras Pardo, Sergio Guillén Brando

RESUMEN

Durante el curso escolar 2017/2018 se ha llevado a cabo una intervención educativo-terapéutica con el objetivo de lograr, por un lado, la inclusión escolar del alumnado que presenta trastorno del espectro autista además de un alto rechazo hacia el sistema educativo. Por otro lado, el aumento de su motivación hacia las diversas experiencias que tienen lugar en los distintos contextos educativos. El fin de esta intervención es implementar mejoras sustanciales en el marco de las oportunidades educativas existentes para tres alumnos que presentan síndrome de Asperger y que están atendidos por la unidad terapéutica-educativa en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Son tres los ámbitos tenidos en cuenta: el domicilio familiar, el centro educativo y el centro de salud mental.

El logro de los objetivos -aumento de la inclusión y de la motivación escolar- ha sido dispar debido a las variables presentes en los principales factores de influjo.

Se plantea una serie de estrategias metodológicas como intervención propicia para el desarrollo de la labor docente con este alumnado.

Palabras clave: trastorno del espectro autista (TEA), síndrome de Asperger (SA), sistema educativo, atención domiciliaria, salud mental, unidad terapéutica-educativa (UTE), estrategias metodológicas, cognición social.

APLICACIÓN DE ESTRATEGIAS PARA LA INTERVENCIÓN EDUCATIVO- TERAPÉUTICA DE ALUMNOS CON SÍNDROME DE ASPERGER Y RECHAZO AL SISTEMA EDUCATIVO

AUTORES: Leticia Contreras Pardo, Sergio Guillén Brando

En el curso escolar 2017/2018 se produjo la coincidencia de tener como alumnos a tres chicos con SA con circunstancias muy diferentes, pero con aspectos en común: el centro escolar, un alto rechazo al sistema educativo y estar atendidos por la UTE. En este contexto detectamos la necesidad de lograr su inclusión escolar -para uno de ellos este era su tercer curso sin asistir al centro educativo. Además buscamos aumentar su motivación hacia las diversas experiencias que tienen lugar en los distintos contextos y en general, pero principalmente, la mejora de su calidad de vida.

Los agentes involucrados en la inclusión de estos alumnos han participado en un plan de trabajo común utilizando estrategias que han apuntado al fortalecimiento de las múltiples habilidades de los tres alumnos, procurando que no cayeran en la frustración. Estos agentes han sido aquellos familiares con los que viven los alumnos, el personal sanitario que les atienden en las unidades de Salud Mental, y los docentes especialistas en pedagogía terapéutica del centro educativo.

Para la creación de este plan de intervención se consideraron herramientas de organización, secuencia y tiempo con el objetivo de facilitar la relación de los alumnos con su contexto. Herramientas como el diseño y formación de mapas mentales, la estructuración de la tarea, la medición del tiempo y el uso de horarios.

Igualmente nos hemos servido de la práctica artística, herramienta que nos ha facilitado el acceso a su pensamiento, emociones y sentimientos.

Hemos controlado los aspectos relativos al comportamiento y la conducta mediante hojas de registro, recogiendo antecedentes, contextos, personas implicadas y autovaloraciones.

Nuestra metodología ha tenido en cuenta las características y necesidades específicas de los alumnos. Hemos diseñado y seleccionando las herramientas y técnicas de trabajo bajo los siguientes criterios: a) aprendizaje funcional, b) partir de los propios intereses, c) prediseño de situaciones que desencadenen actos comunicativos, d) oportunidades de elección y toma de decisiones, e) reducción de distractores, f) aprendizaje sin error, g) expresión y comprensión de los estados emocionales.

En la siguiente tabla aparecen algunas estrategias metodológicas y técnicas utilizadas durante las sesiones de intervención con el alumnado.

CENTRO EDUCATIVO	DOMICILIO	INTERVENCIÓN MIXTA
Relaciones sociales Tener amigos: modelado y estructuración espacio-temporal Comunicación Seguir instrucciones: repetición y alusión Rigidez e imaginación Fobias: desensibilización y guión social Dificultades sensoriales y motoras Sonidos: uso de zona de aislamiento Dificultades emocionales Autocontrol: integración de respuestas alternativas Destrezas para el trabajo Motivación: planteamiento de expectativas explícito y detallado	Relaciones sociales Entender a los demás: anticipación y moldeamiento Comunicación Literalidad: reestructuración de frases y uso de frases sencillas. Rigidez e imaginación Cambiar el modo de hacer algo: uso de horarios y variación en pasos Dificultades sensoriales y motoras Contacto físico: prácticas de respuestas cómodas para contactos imprevistos Dificultades emocionales Ansiedad: Destrezas para las tareas domésticas Organización personal: integración de horario viajero y secuencia visual de tareas	Relaciones sociales Descortesía: círculo de amigos/familiares y visionado de situaciones reales Comunicación Preguntas repetitivas: información visual y racionalización del tiempo y el espacio Rigidez e imaginación Preparación para los cambios: inclusión en la rutina de nuevas actividades Dificultades sensoriales y motoras Estímulos visuales: información visual concisa y ordenada Dificultades emocionales Frustración: Destrezas para el trabajo y las tareas domésticas Dependencia: encadenamiento hacia atrás y refuerzo social

De acuerdo con Montero (2013), la mejor estrategia que podemos utilizar es proporcionar herramientas que desempeñen el papel de “función ejecutiva externa”. Es decir, técnicas de compensación externas que permiten la resolución de problemas,

que favorecen el acceso a la información, que posibilitan la participación, la organización de ideas, que ayudan a comprender el mundo exterior, manejar el tiempo, entre otras.

CONCLUSIONES

La meta principal de este plan ha sido diseñar y llevar a cabo una propuesta de intervención terapéutico-educativa para tres alumnos que presentan SA y un alto rechazo al sistema educativo.

Hemos observado una relación directa entre el alto nivel de rechazo al sistema educativo y la falta de coordinación entre los tres agentes implicados, que ha provocado que los objetivos se consigan de manera desigual en los diferentes contextos. Esta relación es consecuencia de la combinación entre las características y necesidades de estos alumnos y, las ofertas y demandas arbitrarias que reciben de fuera.

La consecución de los objetivos planteados en los tres ámbitos de intervención ha sido dispar. En el instituto se ha logrado casi la totalidad de lo programado con resultados satisfactorios, siendo la mejora de la calidad de vida el objetivo con menores logros. En la intervención mixta se han cumplido los objetivos específicos del ámbito familiar, no así los relativos al ámbito educativo. En este caso, la inclusión escolar no ha seguido una progresión continua. Por último, la intervención en el domicilio no ha logrado los objetivos propuestos ni aquellos referidos a calidad de vida, a la inclusión escolar y a la mejora de actitudes en los distintos contextos.

Finalmente, cabe resaltar que la intervención coordinada entre los tres agentes factores de influjo -familiar, docente y sanitario- ha obtenido mayor funcionalidad y eficacia en el ámbito educativo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Attwood, T. (2009) *Guía del Síndrome de Asperger*. Ed. Paidós Ibérica.

Barragán, J. (2012) *Introducción al SA: Los nuevos criterios diagnósticos en el DSM-V*. III Jornada sobre el Síndrome de Asperger, Alicante.

Montero, C.M. (2013) *Guía práctica para la intervención en el ámbito escolar*.
Asociación sevillana de Síndrome de Ásperger.

Thomas, G., Barrat, P., Clewley, H., Joy, H. (2004) *El Síndrome de Ásperger. Estrategias prácticas para el aula: guía para el profesorado*. AAPC Publishing.

24736

TEA-Shopping: Ayúdame a comprar

AUTORES:

Férez López, Noelia y Ruiz Ros, Sonia

RESPONSABLE DEL PÓSTER:

Férez López, Noelia

INSTITUCIÓN:



asteamur

Asociación para personas con trastorno del espectro autista de Murcia



RESUMEN DEL TEMA:

En la actualidad se habla mucho de “*accesibilidad universal*”, una condición mediante la que un entorno es plenamente accesible a todos los individuos, sin importar si estos sufren de alguna discapacidad física, sensorial o cognitiva. Todos los entornos, bienes, productos y servicios deben poder ser utilizados por todas las personas de forma autónoma, segura y eficiente, garantizando que la **persona discapacitada** interrumpa sus actividades por **problemas de accesibilidad**.

Cabe puntualizar que todavía se hace necesario dedicar una atención especial, como hemos hecho en este trabajo, a la **accesibilidad cognitiva**. Según el CERMI (18/05/2013):

*“La accesibilidad cognitiva, cuyo desarrollo ha sido posterior al de otras modalidades de la accesibilidad universal como la del entorno construido, la de los espacios urbanos, la del transporte o comunicación, por poner los ejemplos más consolidados- carece generalizadamente de normativa reguladora, por lo que nuestra legislación no protege adecuadamente los derechos y la inclusión de las personas que necesitan **determinados códigos** para entender e interpretar el entorno, interactuando de modo autónomo e independiente”.*

Algo es **cognitivamente accesible** cuando resulta de comprensión o entendimiento sencillos. *Accesibilidad Cognitiva* será el término que usaremos para designar la propiedad que tienen aquellos entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que **resultan inteligibles o de fácil comprensión**. (Guía de accesibilidad cognitiva en los centros educativos. Mercedes Belinchón, Silvia Casas, Cristina Díez, Javier Tamarit -2014-).

Así, entendemos la **“ACCESIBILIDAD COGNITIVA”**, como el derecho a comprender la información que nos proporciona el entorno, a dominar la comunicación que mantenemos con él y a poder hacer con facilidad las actividades que en él se llevan a cabo. (CEAPAT, 12 retos 12 meses -2015-).

Este proyecto se centra en la accesibilidad cognitiva en entornos públicos, muy concretamente, en centros comerciales, y parte de la idea de que la accesibilidad es un proceso de comunicación en el que se transmite una información. El proyecto está centrado en las personas con **Trastorno del Espectro Autista (TEA)** y en el uso que van a hacer de ese espacio. El resultado del proyecto pretende conseguir que la persona intuitivamente pueda comprender la información que el entorno le transmite y sepa dirigirse hacia dónde quiere ir y hacer lo que quiera conseguir.

PLANTEAMIENTO:

Cuando se acercan las fiestas navideñas y con ellas, las compras en grandes almacenes y centros comerciales, los lugares de compra son una **amalgama de estímulos y ruidos** que pueden **alterar la percepción y la conducta de las personas con TEA**. Con una señalización adecuada y una anticipación de lo que se van a encontrar en estos espacios, se reduce en gran medida su ansiedad y confusión, al tiempo que permite mayor autonomía de movimiento dentro de los mismos.

Con este proyecto, lo que pretendemos es facilitar el **acceso cognitivo a personas con TEA** a grandes almacenes y centros comerciales, mediante pictogramas y señalizaciones visuales que promuevan su autonomía y movilidad. Al mismo tiempo, la actividad aglutina una serie de **actividades de información y sensibilización** en los comercios y al personal empleado de éstos, sobre las características de las personas con TEA y como atenderla, para que su interacción sea positiva y efectiva.

Una vez debidamente señalizado y el personal informado, Asteamur y su equipo terapéutico realizan **salidas funcionales**, en el marco de las actividades de habilidades sociales y talleres de ocio realizadas en nuestra entidad, con todos los niños, niñas y jóvenes con autismo, con el fin de poner en práctica las medidas de accesibilidad realizadas y fomentar su autonomía.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

Objetivo General: Garantizar la accesibilidad de las personas con TEA en grandes almacenes y centros comerciales a través de la sensibilización e información accesible, con el fin de mejorar su autonomía personal.

Objetivos Específicos:

OE1: Promover la accesibilidad cognitiva a grandes centros comerciales y espacios de ocio para personas con TEA, promoviendo información y recursos visuales que facilite la movilidad autónoma dentro de estos espacios.

OE2: Promover la sensibilización y concienciación sobre la accesibilidad de las personas con TEA y las buenas prácticas de atención, entre comerciantes y trabajadores.

OE3: Entrenar la adquisición de habilidades sociales y autonomía en personas con TEA.

METODOLOGÍA:

El proyecto **TEA Shopping: Ayúdame a comprar**, es una actividad que la asociación ASTEAMUR realiza desde hace 2 años, con el apoyo del Ayuntamiento de Cartagena. Para ello se trabaja con los centros comerciales de la ciudad (Espacio Mediterráneo y Centro Comercial Abierto), con los que tenemos un compromiso de colaboración por el cual, durante el periodo navideño y de rebajas, convertimos los establecimientos en entornos “*autism friendly*” a través de pictografía, cartelería con secuencias y planos adaptados.

Este es el desglose de las actividades realizadas durante los dos años consecutivos del proyecto:

Nº ACTIVIDAD	ACTUACIONES
1	Diseño del cartel, folleto y plano accesible
2	Diseño de señalización con pictogramas
3	Colocación de los carteles de señalización.
4	Sensibilización y reparto de los carteles y folletos informativos.
5	Preparación y anticipación previa de la experiencia social en las sesiones individuales de terapia.
6	Visita de los niños/as y jóvenes de ASTEAMUR a los centros comerciales

El equipo terapéutico de Asteamur ha diseñado un **material de accesibilidad cognitiva** específico para la realización de compras. Consiste en cuatro tipos de materiales:

- Un cartel de sensibilización para la atención de las personas con autismo en un establecimiento, que incluye unas recomendaciones básicas de atención y la secuencia pictográfica de la actividad de compra.



- Un folleto informativo para los empleados del centro comercial dónde se da una breve explicación del TEA y unas sugerencias para mejorar la atención de las personas con autismo.

¿Qué es el Trastorno de Espectro Autista (TEA)?

El TEA es un trastorno del **neurodesarrollo** que se caracteriza por la presentación de dificultades en la comunicación, la adaptación de la conducta, el razonamiento y la interacción social.

Estas alteraciones se mantienen a lo largo de la vida y necesitan un tratamiento especializado que estimule su lenguaje, su cognición y sus habilidades sociales y conductuales.

Características

- Les cuesta mantener el contacto visual.
- Se entretienen con actividades repetitivas.
- Pueden presentar lenguaje oral o no.
- Algunos son hiperactivos o **hipoactivos**.
- No muestran interés por relacionarse con otras personas.
- Se resisten a cambios en las rutinas.
- Pueden presentar apego inusual a ciertos objetos.
- Su conducta puede parecer alterada.
- Tienen dificultades para interpretar señales sociales.

RECOMENDACIONES PARA ATENDER A UNA PERSONA CON TEA

Usa un lenguaje sencillo. Para favorecer la comprensión del lenguaje oral, usa un lenguaje claro, con frases cortas e intenta apoyarte en gestos o imágenes.

Intenta evitar que espere demasiado. Las esperas prolongadas pueden alterar la conducta de las personas con TEA. Intenta evitar que esperen demasiado.

RECOMENDACIONES PARA ATENDER A UNA PERSONA CON TEA

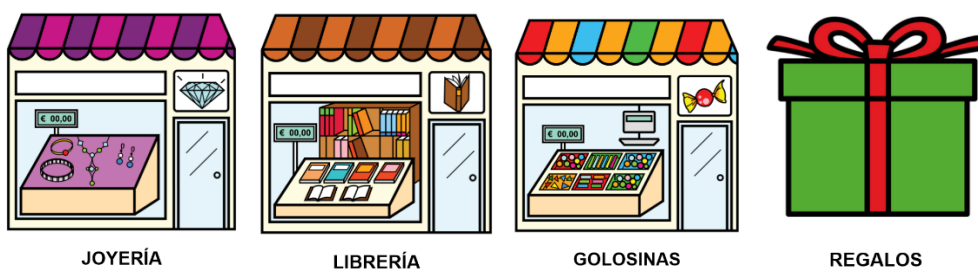
Ayúdale con el dinero y con el cambio. Asegúrate que la persona con TEA comprende lo que paga y lo que se le devuelve.

Ten en cuenta las posibles sensibilidades sensoriales. Algunas personas con TEA tienen dificultades para mantener una conducta adecuada cuando los estímulos ambientales son muy intensos (ruidos, luz, contacto físico).

- Un plano adaptado para personas con autismo, con los establecimientos pictografiados y agrupados, para facilitar el acceso y la compra eficaz de los artículos deseados.



- Los pictogramas de señalización por establecimiento que se colocan en la puerta de cada tienda del centro comercial.



RESULTADOS:

El proyecto Tea Shopping lleva realizándose en Asteamur y en colaboración con el Ayuntamiento de Cartagena desde hace dos años. Los resultados de esta actividad son muy diversos, desde **otorgar una oportunidad única** a los niños/as con autismo de realizar compras de forma accesible y eficaz, **entrenar sus habilidades sociales** en un contexto social normalizado, hasta la **sensibilización y difusión social** que supone el acercamiento del autismo a los comerciantes de una ciudad.

Resultados numéricos de participación:

Tea Shopping	Nº usuarios participantes	Nº de comercios participantes y pictografiados
<i>2016-2017</i>	25	45
<i>2017-2018</i>	32	53

CONCLUSIONES:

Asteamur diseña y realiza, como parte de su trabajo anual, acciones de accesibilidad cognitiva en mucho ámbitos sociales diferentes (parques adaptados, rutas turísticas adaptadas, pictografía de centros sanitarios, etc.), pero este proyecto es el que conlleva más esfuerzo y dedicación, por el nivel de participación social que implica.

Creemos que estos acercamientos a la accesibilidad universal son positivos y favorecedores para la inclusión de las personas con autismo, y en general, para todas aquellas que tengan una discapacidad psíquica.

25159 - PATIOS Y PARQUES DINÁMICOS

Carlos García Junco, Rosa de los Ángeles, Lagar Fernández

El proyecto *¿A qué jugamos?*, se crea con el objetivo de desarrollar y aumentar las habilidades sociales y comunicativas en el alumnado con TEA, debido a las situaciones de aislamiento observadas durante las actividades educativas compartidas con sus iguales, especialmente en los períodos de recreo.

Las dificultades comunicativas y en habilidades sociales que presenta este alumnado, sumado a sus dificultades académicas, hacen que sean niños con altos porcentajes de fracaso escolar, además de sumarse otros factores de riesgo social: la exclusión social y el acoso escolar o *bullying*.

Mediante la introducción de diversos juegos y apoyos en el recreo, se busca revertir la situación de aislamiento que sufren diariamente niños y niñas durante su jornada educativa, aumentando de manera gradual los tiempos de interacción positiva de los mismos.

La realidad laboral de los hombres y las mujeres con TEA en el contexto español. ¿Cuál es la situación actual?

Autoras e instituciones

Cristina Hernández Layna, Cristina Gutiérrez, Ruth Vidriales Fernández, Marta Plaza Sanz,

Organización: Autismo España

Texto

– De dónde surge la idea/tema

El empleo es uno de los aspectos esenciales para garantizar una vida adulta plena y satisfactoria, y se relaciona directamente con una mejora de la calidad de vida de la persona y con su capacidad de disfrutar de una vida independiente. Sin embargo, en la actualidad una gran parte de las mujeres y hombres con Trastorno del Espectro del Autismo encuentran grandes dificultades para acceder y mantener un puesto de trabajo a pesar de tener las capacidades necesarias para desarrollarlo.

Por esta razón, Autismo España ha llevado a cabo una investigación social, publicada en 2018, que ha identificado las necesidades existentes y la perspectiva que los hombres y las mujeres con TEA manifiestan en cuanto al empleo, las barreras y los facilitadores que encuentran en este proceso y el impacto que la inserción laboral produce en su calidad de vida.

– Planteamientos

- El empleo constituye un derecho fundamental y ha sido reconocido como un factor esencial que influye en la mejora de la calidad de vida, el desarrollo personal y la participación plena de cualquier persona en la sociedad (Walsh, Lydon y Healy, 2014).
- Las personas adultas con TEA que disponen de un empleo tienen una mejor percepción de su calidad de vida que aquellas que no lo tienen (Chiang y Wineman, 2014).

- Existe muy poca información sobre la situación laboral de las personas con TEA. Entre el 70 y el 90% de las personas con TEA se encuentran desempleadas y no desarrollan ninguna actividad laboral (National Autistic Society, 2016; Autismo Europa, 2014).
- La mayoría de hombres y mujeres con TEA en edad adulta viven en el hogar familiar, con una escasa participación social y comunitaria. (Hedley y Uljarevic, 2017).
- Las personas con TEA son uno de los colectivos más susceptibles de verse excluidos del empleo (Dudley, Nicholas, Zwicker, 2015).
- Las barreras para el acceso al mercado de trabajo comienzan en la etapa educativa. El sistema educativo vigente en España no capacita adecuadamente a las personas con TEA para su incorporación al mundo laboral. El abandono y fracaso escolar de este colectivo es significativo y las alternativas para acceder a una formación profesional con los apoyos que precisan no está garantizada.
- Existe un gran desconocimiento sobre las competencias laborales de los hombres y las mujeres con TEA en la sociedad y, en especial, en el tejido empresarial. En España (y también a nivel internacional), las personas con TEA se encuentran en una situación de vulnerabilidad pues aun estando en edad laboral y pudiendo disponer de conocimientos, cualificaciones y competencias para ocupar diferentes puestos de trabajo, tienen grandes dificultades para acceder al mercado laboral y desarrollar una carrera profesional en el mismo (Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008).
- Apenas existen actuaciones (programas, servicios, etc.) a nivel estatal y también autonómico orientadas a promover la inclusión laboral de las mujeres y hombres con TEA, con excepción de algunas iniciativas puntuales llevadas a cabo por entidades especializadas del movimiento asociativo.

– Metodología

La metodología se centró en un estudio de casos en cuatro territorios del contexto español (Andalucía, Galicia, Madrid y País Vasco) en los que se llevan a cabo actualmente experiencias o programas dirigidos a fomentar el empleo de personas con TEA desarrollados por entidades vinculadas a Autismo España.

La estrategia metodológica utilizada para abordar el objeto de estudio ha sido a través de técnicas cualitativas (cuestionarios abiertos, entrevistas en profundidad y grupos de discusión con el fin de recoger la percepción, vivencias y experiencias de las personas informantes clave (personas con TEA, familiares, profesionales vinculados al colectivo, tejido empresarial y administración). De manera previa se han analizado diferentes fuentes secundarias (datos administrativos, documentación, etc.) con información relevante para el estudio.

La muestra (N=151) estuvo formada por personas con TEA (n=35, mujeres= 20,69%) padres y madres (n=39, mujeres= 66,6%), profesionales vinculados a los servicios y apoyos que las entidades facilitan a personas adultas con TEA (n=61), personas del tejido empresarial (n=14) y personas de la administración (n=2).

– Conclusiones

El abordaje y la aproximación al empleo se ha centrado en la producción de mercado económico, sin analizar los procesos de reproducción social y los trabajos que son necesarios para la sostenibilidad de la vida humana, como los trabajos domésticos y de cuidados (Pérez Orozco, 2014), ubicados con frecuencia en el sector informal sin remuneración económica o valoración por parte de la sociedad.

La apuesta por el empleo constituye una prioridad para las personas con TEA, sus familias y para las entidades que les facilitan apoyos, así como un importante reto para la sociedad en su conjunto.

En la actualidad, la mayor parte de las personas adultas con TEA se encuentran desempleadas. Aunque muchas de ellas estén muy motivadas para acceder al empleo, son uno de los colectivos de la discapacidad que afronta más barreras para conseguirlo.

A continuación, se presentan las conclusiones principales extraídas del estudio:

- Existe un consenso generalizado entre personas con TEA, familiares y profesionales sobre que el empleo mejora significativamente la calidad de vida.
 - incrementa el sentido de responsabilidad,
 - impulsa la participación social y comunitaria,
 - mejora la autoestima, la satisfacción personal, la autorregulación y su círculo relaciones interpersonales,
 - fomenta la autosuficiencia económica y el acceso a la vida independiente.
- A pesar del papel fundamental del empleo en la calidad de vida de las personas con TEA y en su inclusión social, en ocasiones, las familias y las personas con TEA prefieren acceder a alternativas de ocupación no basadas en el empleo (centros de día, atención diurna o inactividad laboral). Estas preferencias pueden estar influidas por varios aspectos:
 - la incompatibilidad de un puesto de trabajo con otras prestaciones y recursos de apoyo,

- la precariedad e inseguridad en las condiciones laborales de las que suelen disponer,
 - la falta de apoyos específicos y especializados ni alternativas reales de acceder a un empleo.
- La figura del preparador/a laboral de apoyo es esencial para favorecer un óptimo acceso, desempeño y seguimiento en el puesto de trabajo, extendiéndolo no solo a la persona trabajadora sino también a la empresa.
 - La realidad del contexto español es que las entidades vinculadas al movimiento asociativo son, en la práctica, las principales proveedoras de programas y servicios dirigidos específicamente al empleo de las personas con TEA.
 - Las barreras para la inclusión laboral de las personas con TEA comienzan en la etapa educativa, ya que el sistema educativo actual no capacita para el empleo.
 - el sistema educativo no favorece el desarrollo de competencias personales imprescindibles para el desempeño laboral,
 - las alternativas y recursos de orientación vocacional son escasos. La persona con TEA puede tener, por las características nucleares del trastorno, enormes dificultades para identificar sus intereses vocacionales y guiar su formación profesional,
 - las experiencias prácticas y las oportunidades de formación son escasas al finalizar la etapa educativa,
 - los programas de formación dual que acercan la educación a entornos laborales reales y facilitan la adquisición de competencias comunicativas, sociales y adaptativas son necesarios para el desempeño laboral de las personas con TEA.
 - El desarrollo de políticas públicas y actuaciones dirigidas específicamente a las personas con TEA es muy limitado, especialmente en la etapa adulta de la vida de los hombres y las mujeres con TEA.
 - Las políticas de fomento del empleo no responden a las necesidades del colectivo de personas con TEA y son poco flexibles.
 - la regulación normativa de Empleo con Apoyo vigente en España (Real Decreto 870/2007) no incorpora a las personas con TEA como potenciales beneficiarios del mismo y algunas condiciones no se adaptan a las necesidades y realidades de las personas con TEA,
 - se prioriza la financiación a Centros Especiales de Empleo en vez de a programas de empleo con apoyo, que es la metodología óptima para las personas con TEA,
 - en la empresa ordinaria, hay poco soporte de los programas que regulan el empleo con apoyo.

- Las personas con TEA y sus familias valoran positivamente la alternativa de acceder al mercado de trabajo ordinario a través del empleo público y se trata de una opción en creciente demanda. Sin embargo, existen ciertas limitaciones:
 - el acceso del empleo público de las personas con TEA es escaso, sin llegar a cubrir las cuotas de reserva para personas con discapacidad intelectual,
 - existe disparidad territorial en las cuotas. En ocasiones, aquellas personas que no cuentan con un reconocimiento de discapacidad igual o superior al 33% (porcentaje que sitúa el reconocimiento oficial de la situación de discapacidad en el contexto español), tienen que realizar las pruebas de acceso a la función pública sin ningún tipo de adaptación ni apoyo. Esta situación afecta especialmente a aquellos hombres y mujeres con TEA que no disponen de ese certificado de discapacidad, bien por haber sido desestimado tras la valoración pertinente o, en algunos casos, porque la persona interesada no ha solicitado nunca el reconocimiento. En caso de haber superado las pruebas de acceso al empleo público, no está contemplado que las personas puedan disponer de un apoyo especializado para su ajuste al puesto y entorno de trabajo.
- En relación al empleo privado, la apuesta de las empresas por la contratación sigue siendo reducida, viéndose determinadas por prejuicios sociales y falsas creencias, aunque parece haber cierto aumento en la concienciación del tejido empresarial. Sin embargo, las empresas valoran algunas características de sus trabajadores/as con TEA. La preferencia por las rutinas, las buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas que requieren un alto nivel de concentración, la perfección por los detalles es identificada por el empresariado como aspectos muy positivos de su rendimiento. El grupo de profesionales subraya la relevancia de que las empresas no identifiquen el cumplimiento con la legislación vigente como única razón para realizar la contratación, ya que esto suele ser una barrera para que la inserción se realice con éxito.
- Un aspecto fundamental es el incremento de sensibilización, conocimiento y apoyos en el propio colectivo para contribuir en el acceso al mercado de trabajo de las mujeres y hombres con TEA.

– Recomendaciones bibliográficas

Autismo Europa (2014). *Autism and work. Together we can*. Recuperado en:
http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2014/03/Report-on-autism-and-employment_EN.pdf

Belinchón, M., Hernández, J. M., y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. España: *Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid*.

- Booth, J. (2016). *Autism Equality in the Workplace: Removing Barriers and Challenging Discrimination*. Jessica Kingsley Publishers.
- Delli, C. K. S., Alexiou, I. P., y Karampilila, D. (2016). Review on Vocational Training and Employment of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Educational and Developmental Psychology*, 6(2), 84.
- Dudley, C., Nicholas, D. B., & Zwicker, J. (2015). What do we know about improving employment outcomes for individuals with Autism Spectrum Disorder?. SPP Research Paper, 8, 1-36.
Recuperado de: <https://www.policyschool.ca/wp-content/uploads/2016/01/Autism-Employment-Dudley-Nicholas-Zwicker.pdf>
- Chiang, H-M., y Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, 8(8), 974-986.
- Friedman, N. D., Warfield, M. E., y Parish, S. L. (2013). Transition to adulthood for individuals with autism spectrum disorder: current issuesand future perspectives. *Neuropsychiatry*, 3(2), 181-192.
- Hedley, D., Uljarević, M., y Hedley, D. F. (2017). Employment and living with Autism: Personal, social and economic impact. In *Inclusion, Disability and Culture* (pp. 295-311).
- Springer, Cham.Hedley, D., Uljarević, M., Cameron, L., Halder, S., Richdale, A., y Dissanayake, C. (2017). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Autism*, 21(8), 929-941.
- The National Autistic Society [NAS]. (2016) *Too much information*. The National Autistic Society.
- Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid. España: Traficante de sueños.
- Walsh, L., Lydon, S., y Healy, O. (2014). Employment and vocational skills among individuals with autism spectrum disorder: Predictors, impact, and interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(4), 266-275.

Resultados de la estimulación sensorial en niños con autismo en el Servicio de Intervención Sensorial de Asteamur

AUTORES:

Férez López, Noelia y Carretero Valero, Eva Cristina

RESPONSABLE DEL PÓSTER:

Férez López, Noelia

INSTITUCIÓN:



RESUMEN DEL TEMA:

Tras la inclusión de las **alteraciones sensoriales** como síntoma descriptivo del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el DSM-V, las inquietudes terapéuticas de cómo trabajar estas alteraciones han crecido exponencialmente, y se han convertido en el objetivo de las preocupaciones de los profesionales.

Llamado por *Jean Ayres* como **Trastorno del Procesamiento Sensorial (TPS)** y definido como un conjunto de conductas atípicas relacionadas con un procesamiento sensorial deficitario, es en muchas ocasiones la causa de los problemas de conducta, aprendizaje y coordinación de las personas con autismo.

Los profesionales que nos dedicamos a la estimulación del desarrollo atípico nos olvidamos que nuestras intervenciones se centran en los estratos últimos de la pirámide de desarrollo, y obviamos el trabajo con los **sistemas sensoriales primarios**, base de cualquier desarrollo posterior.



Son muy reconocibles las conductas de una persona con autismo vinculadas a la percepción/integración sensorial, tales como:

- Alteraciones con la luz reflectora o el eco sonoro.
- Conductas de balanceos rítmicos.
- Conductas de girar objetos o alinearlos.
- Aislamiento súbito.
- Hiper- o hipo- sensibilidad.
- Percepción literal.
- Alteraciones en la discriminación figura-fondo, estímulos relevantes e irrelevantes.
- Procesamiento lento de la información.
- Sobrecarga sensorial.
- Otros.

Pero cuando un niño/a es diagnosticado de autismo, las prioridades terapéuticas se suelen centrar en el aspecto educativo, el desarrollo de habilidades sociales y de la comunicación, ignorándose en la mayoría de las ocasiones, las necesidades sensoriales del niño, que están afectando directamente a su evolución.

Por todo ello, el equipo terapéutico de Asteamur creyó conveniente desarrollar una línea de trabajo en este sentido, a través de un nuevo servicio, diseñado para niños/as que presentaran **múltiples alteraciones sensoriales y conductas atípicas** que estuvieran perjudicando a su aprendizaje y a los resultados del resto de intervenciones.

PLANTEAMIENTO:

El modelo de intervención basado en la estimulación sensorial lleva instaurado en la asociación Asteamur dos años, y consiste en grupos reducidos de terapia (entre 3 y 4 niños), de bajo nivel funcional, que presentan alteraciones sensoriales evidentes.

Para diseñar nuestra intervención hemos seguido las instrucciones y sugerencias del manual *Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger* de **Olga Bogdashina**.

En este libro se hace una descripción muy amplia de en qué consisten las disfunciones sensoriales o experiencias sensoriales diferentes que tienen las personas con autismo, sus estilos perceptivos y tipos de tratamientos, entre ellos, la estimulación multisensorial y la terapia en integración sensorial.

El manual incluye un **método de valoración sensorial** llamado *ARCO IRIS*, que diseña un perfil de percepción sensorial muy visual a través de un cuestionario (LISTA DE CONTROL DEL PERFIL SENSORIAL) que tienen que rellenar los familiares del usuario. Esta lista incluye 20 categorías en las que se tienen en cuenta los siete sistemas sensoriales, de manera que se puedan abarcar todas las posibles experiencias sensoriales en las personas con autismo.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

Objetivo General: Analizar los resultados obtenidos de la valoración, intervención y reevaluación de las alteraciones sensoriales de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el servicio de Intervención Sensorial de la asociación ASTEAMUR.

Objetivos Específicos:

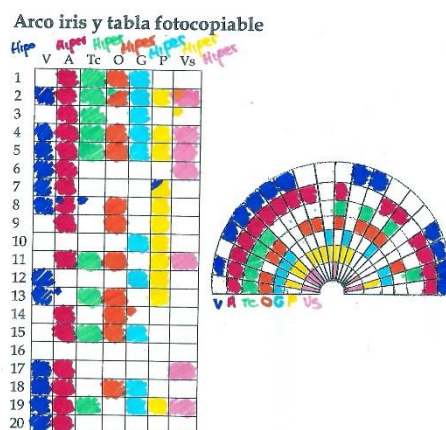
1. Valorar las alteraciones sensoriales de usuarios con autismo con el cuestionario de Olga Bogdashina presentado en su libro "Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger".

2. Establecer los “arco iris sensoriales” de los sujetos de estudio para diseñar las sesiones de estimulación sensoriales acorde con las alteraciones más significativas.
3. Diseño y realización de un programa de intervención sensorial en grupos reducidos.
4. Valoración de la mejora de la sintomatología sensorial detectada después de la intervención en nuestro servicio.

METODOLOGÍA:

Pasos de la intervención sensorial en Asteamur:

1º El primer paso de nuestro servicio es la valoración sensorial de los usuarios, a través de los “arco iris sensoriales”. Este es un ejemplo de valoración:



2º El segundo paso es el diseño de un programa de intervención sensorial ajustado a los resultados obtenido por el método de valoración.

3º El tercer paso es la valoración final de los resultados de la intervención.

RESULTADOS:

Los usuarios incluidos en los grupos del Servicio de Intervención Sensorial de Asteamur se han visto beneficiados de la estimulación recibida en estas áreas:

1. Reducción de la inquietud motora y de las respuestas ansiógenas.
2. Motivación por las sensaciones placenteras de relajación que la estimulación sensorial produce.

3. Mejora de la flexibilidad ante conductas de carácter restrictivo (alimentación, aseo, etc.).
4. Mejora de los resultados obtenidos en el resto de tratamientos que el usuario recibe en la asociación (intervención terapéutica individual, intervención terapéutica grupal, intervención domiciliaria e intervención educativa).

CONCLUSIONES:

El estudio de las alteraciones sensoriales, su evaluación y el diseño de su intervención, es mucho más complejo de lo que a priori puede parecer. Gracias a la metodología de la autora *Olga Bogdashina*, hemos conseguido dar un formato estructurado y preciso a la información sensorial de una persona, y hemos podido diseñar un programa basado en las necesidades detectadas de manera individualizada.

Creemos de vital relevancia que las intervenciones sensoriales sean incluidas en nuestros programas de intervención individual de las personas con autismo, añadiéndose a nuestras actuales intervenciones.

25543 - El rol de la experiencia en las necesidades docentes sobre el alumnado con Trastorno del Espectro Autista

*** Serrano Chover, C., * García Ros, R. y ** Martínez-Sanchís, S.**

* Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

** Departamento de Psicobiología

Universitat de València

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) está caracterizado por dificultades en la comunicación e interacción social y por presentar patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento (APA, 2014), siendo el trastorno del neurodesarrollo cuya prevalencia ha aumentado considerablemente en estos últimos años (1 de 45 casos). Esto provoca que en los centros ordinarios exista un número elevado de alumnos con TEA que

necesiten una atención especializada por parte de los profesionales lo que conlleva la necesidad de desarrollar competencias en el profesorado que puedan dar respuesta a las necesidades educativas planteadas. Por tanto, la detección de las necesidades docentes para lograr una intervención eficaz constituye un propósito fundamental.

Algunos estudios examinan las cualidades del profesorado para efectuar prácticas inclusivas adecuadas tales como la formación académica, la actitud, experiencia profesional y apoyo social ya que son aspectos que interfieren en las metodologías inclusivas (Cassimos, Polychronopoulou, Tripsianis y Syriopoulou-Delli 2015; Haimour y Obaidat 2013; Park y Chitiyo 2011; Rodríguez, Saldaña y Moreno 2012; Soto-Chodiman, Pooley, Cohen y Taylor 2012; Syriopoulou-Delli, Cassimos, Tripsianis y Polychronopoulou, 2012). Se concluye que la formación mejora los conocimientos en TEA aunque se detectan necesidades respecto a la naturaleza del trastorno, métodos de intervención del trastorno y, apoyo social y material (Haimour y Obadiat 2013; Rodríguez, Saldaña y Moreno 2012; Sanz-Cervera, Fernández Andrés, Pastor-Cerezuela y Tárraga-Mínguez 2017; Syriopoulou-Delli, Cassimos, Tripsianis y Polychronopoulou, 2012). Por ello, es importante conocer las necesidades docentes actuales y observar su relación con la experiencia para, posteriormente, mejorar los planes de estudio de las universidades ya que tienen mayores responsabilidades con los nuevos titulados quienes tienen que estar formados para incluir a los estudiantes con TEA en las clases ordinarias. El objetivo de este estudio es conocer las necesidades docentes hacia el alumnado con este trastorno analizando el efecto de la experiencia docente.

METODOLOGÍA

Muestra

La muestra está constituida por 30 maestros de la ciudad de Valencia con edades comprendidas entre 23 y 59 ($X=38.60$ $DT=12.38$) de los cuales 24 eran mujeres y 6 hombres.

Instrumento

Los maestros/as cumplimentaron una escala para recoger los datos sociodemográficos y otra sobre necesidades docentes. Esta última una adaptación española de Rodríguez, Saldaña y Moreno (2011) de *Family needs scale* de Dunst, Cooper, Weeldreyer, Snyder and Chase (1988) para medir las necesidades que presentan los maestros en ejercicio. Un cuestionario tipo likert de 22 ítems que recoge información acerca de necesidad de información, apoyo social, ayuda para dar explicaciones a otros y necesidad de apoyo (personal y material).

Necesidad de información, relacionada con las estrategias educativas hacia

alumnado con TEA. “Necesito más información acerca de cómo reducir los problemas de conducta de mi alumno/a”.

Necesidad de apoyo social, demandas de apoyo personal y redes sociales. “Necesito leer material que trate sobre la educación de alumnado con TEA”.

Necesidad de ayuda para dar explicaciones a otros, posibles dificultades para comunicar las necesidades de los alumnos a compañeros de trabajo, padres u otros niños. “Necesito ayuda para saber cómo asesorar a los padres de este alumno/a”.

Necesidad relativa a apoyo personal y material, incluido el material, apoyo personal o cambios organizacionales. “Necesito más materiales curriculares para trabajar con mi alumno/a”.

Procedimiento

Tras escoger la escala para medir necesidades docentes, hemos asistido a los centros ordinarios de la ciudad de Valencia, con cita previa, para administrarla. 30 cuestionarios fueron cumplimentados y analizados. Se efectuó un análisis de varianza considerando como variable independiente los años de experiencia (de 1 a 4, de 4 a 8, de 8 a 12 y más de 12 años) y como variable dependiente las necesidades docentes.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Los resultados indican la existencia de diferencias significativas respecto a la necesidad de apoyo social ($F_{3, 26} = 3.606$, $p < .05$, $\eta^2 = .29$) y necesidad de ayuda para dar explicaciones a otros ($F_{3, 26} = 2.990$, $p < .05$, $\eta^2 = .26$) sin que resulten significativos los resultados respecto a la necesidad de información y las relativas a apoyo personal y material. Se destaca que respecto a la necesidad de apoyo social las diferencias se encuentran entre los maestros de 4 a 8 años de experiencia y más de 12 años. Mientras que en necesidad de ayuda para dar explicaciones a otros las diferencias radican entre los grupos de 1 a 4 años de experiencia y más de 12. En necesidades de apoyo social se obtienen diferencias entre los grupos con 4-8 años ($X=5.4320$ $DT=.36561$) y con más de 12 años de experiencia docente ($X=3.9308$ $DT=1.27$), mientras que en necesidades de ayuda para dar explicaciones las diferencias se sitúan entre los grupos de 1-4 ($X=5.1111$ $DT=.54645$) y de más de 12 años de experiencia docente ($X=3.6458$ $DT=1.35453$). Respecto a la necesidad de información, las diferencias más notables radican entre los grupos de más de 12 años de experiencia ($X=3.92$ $DT=1.42$) y de 4 a 8 años de experiencia ($X= 5.43$ $DT=.55$). Y necesidad de apoyo, de 4 a 8 años de experiencia ($X=4.6$ $DT=.25$) y más de 12 años de experiencia ($X=3.89$ $DT=1.35$). Constatando en todos los casos que a mayor experiencia se destacan menores niveles de necesidades respecto a la intervención en TEA.

ANEXO

DATOS PERSONALES

EDAD: _____

SEXO: ☐ F ☐ M

¿Cuántos años de experiencia tienes como docente?

☐ 1-4 cursos ☐ 4-8 cursos ☐ 8-12 cursos ☐ Más de 12 cursos

CUESTIONARIO DE NECESIDADES DOCENTES

La siguiente sección se centra en valorar su visión del hecho de tener un alumno o alumna con TEA y las necesidades que pueda percibir ante ello. A continuación se le preguntará por algunos aspectos en los que es posible que necesite un apoyo adicional en estos momentos. Si es posible, argumente su respuesta.

RESPUESTAS

1. No lo necesito en absoluto.
2. Podría venir bien, pero en realidad es algo que echo muy poco de menos.
3. Lo necesito un poco, aunque no es algo imprescindible.
4. Es una necesidad clara. Me vendría bien que alguien me ayudara en esto.
5. Es una necesidad bastante acusada e importante. Necesito ayuda para ello.
6. Es una necesidad importante y urgente. Necesito ayuda “YA” de forma ineludible.

NECESIDAD DE INFORMACIÓN						
Necesito más información general sobre la enfermedad o discapacidad de mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito más información acerca de cómo enseñar a mi alumno/a a relacionarse con los demás	1	2	3	4	5	6
Necesito más información acerca de cómo trabajar los aspectos de lenguaje de mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito más información sobre cómo enseñar a mi alumno/a, cómo hacer que aprenda en las áreas curriculares	1	2	3	4	5	6
Necesito más información acerca de cómo interactuar con mi alumno/a y cómo hablarle	1	2	3	4	5	6
Necesito más información acerca de cómo reducir los problemas de conducta de mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
NECESIDADES DE APOYO SOCIAL						
Necesito tener en mi ámbito profesional alguien con quien hablar sobre los problemas de este alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito tener más ocasiones para quedar y poder hablar con los padres de mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito tener más tiempo para hablar con el resto de profesores/as, cuidadores/as o terapeutas de mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
Me gustaría entrevistarme más regularmente con expertos que puedan asesorarme (psicólogo, trabajador social, psiquiatra, ...) para hablar sobre mi alumno/a	1	2	3	4	5	6

Necesito leer material que trate sobre la educación de alumnado con TEA	1	2	3	4	5	6
Me gustaría hablar con más profesores/as, que tengan alumnos/as parecidos al mío	1	2	3	4	5	6

NECESIDADES DE AYUDA PARA DAR EXPLICACIONES A OTROS						
Necesito más ayuda sobre cómo explicar el estado de mi alumno/a a los demás niños y niñas	1	2	3	4	5	6
Necesito ayuda para saber cómo responder cuando los padres me preguntan sobre la evolución de mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito ayuda para saber cómo asesorar a los padres de este alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito ayuda para explicar adecuadamente la situación de mi alumno/a a otros compañeros o profesionales	1	2	3	4	5	6
NECESIDADES RELATIVAS A APOYO PERSONAL Y MATERIAL						
Necesito conseguir asistencia adecuada para mi alumno/a cuando he de ausentarme por algún motivo del aula	1	2	3	4	5	6
Necesito alguien que preste ayuda individualizada a mi alumno/a fuera del aula	1	2	3	4	5	6
Necesito alguien que preste ayuda individualizada a mi alumno/a dentro del aula	1	2	3	4	5	6
Necesito más espacio físico para trabajar con mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito más materiales curriculares para trabajar con mi alumno/a	1	2	3	4	5	6
Necesito más flexibilidad en el horario para atender mejor a este alumno/a	1	2	3	4	5	6

OTRAS OBSERVACIONES DE INTERÉS:

REFERENCIAS BIBLOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Psiquiatría, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5), 5ª Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014
- Cassimos, D.C., Polychronopoulou, S. A., Tripsianis, G. I. and Syriopoulou-Delli, C. K. (2015). Views and attitudes of teachers on the educational integration of students with autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 18 (4), 241-251
- Dunst, C. J., Cooper C. S., Weeldreyer, J. C., Snyder, K. D., Chase, H. (1988) en Rodríguez, I., Saldaña, D., and Moreno, F. J. (2012). Support, Inclusion, and Special Education Teachers` Attitudes toward the Education of Students with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 1-8
- Haimour, A. and Obaidat, Y. F. (2013). School teachers` Knowledge about Autism in Saudi Arabia. *World Journal of Education*, 3 (5), 45-56
- Park, M., Chitiyo, M. (2011). An examination of teacher attitudes towards children with autism. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 11 (1), 70-78
- Rodríguez, I., Saldaña, D., and Moreno, F. J. (2012). Support, Inclusion, and Special Education Teachers` Attitudes toward the Education of Students with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 1-8
- Sanz-Cervera, P., Fernández Andrés, I., Pastor-Cerezuela, G. and Tárraga-Mínguez, R. (2017). Pre-Service Teachers` Knowledge, Misconceptions and Gaps About Autism Spectrum Disorder. *Teacher Education and Special Education*. 1-13
- Soto-Chodiman, R., Pooley, J. A., Cohen, L. and Taylor, M. F. (2012). Students with ASD in Mainstream Primary Education Settings: Teachers' Experiences in Western Australian Classrooms. *Australasian Journal of Special Education*, 36 (2) 97– 111
- Syriopoulou-Delli, C., Cassimos, D., Tripsianis, G., and Polychronopoulou, S. (2012). Teachers` Perceptions Regarding the Management of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Autism Development Disorder*, 42, 755-768

25764 - Taller de Desensibilización Sanitaria de Astrade.

En 2011, en el Centro Integral Reina Sofía, Astrade, (Murcia) cuyos usuarios son adultos con diagnóstico de TEA. Psicólogos, logopeda y enfermera, todos personal del centro, deciden arrancar su taller médico, a consecuencia de problemas intensos de conducta, de algunos de los usuarios, al tener que entrar en la enfermería. En esta actividad se plantean, entre otros, cuatro objetivos:

1. Reducir y posteriormente eliminar tanto las respuestas de ansiedad como con las conductas de evitación propias de situaciones incontroladas para los chicos con TEA.
2. Preparar, a través de la anticipación con guías de pasos y guiones sociales, para afrontar situaciones sanitarias con alta carga de estrés para ellos.
3. Lograr tolerancia y correcto desempeño conductual y cognitivo en dichas situaciones.
4. Mejorar su salud.

Iniciamos el taller basándolo en la técnica desarrollada por Joseph Wolpe en 1958, la Desensibilización Sistemática, con la que fragmentábamos diferentes momentos de situaciones sanitarias, que establecimos, mediante informes de familias y observación en situación real, muy estresante para los chicos.

El lugar de puesta en marcha del taller se determinó que fuera la enfermería que tenemos en Centro Integral Reina Sofía y establecimos tres situaciones principales y cuantificables para trabajar a lo largo del primer año:

1. La situación de espera en sala.
2. La permanencia, apoyando esta con anticipación y presencia en la situación de ayudas visuales, de manera segura y estable dentro de la situación estresante (en este caso sería la enfermería).
3. La tolerancia a realizar un chequeo superficial del estado de salud del usuario. Constaría de tres pruebas, tomar el peso, tomar la tensión y mantener el termómetro el tiempo suficiente para lograr tomar una medida de la temperatura fiable.

Transcurrido el primer año, y probado el mismo protocolo en diferentes chicos, con diferentes necesidades de ayuda o apoyo, la disminución de ansiedad y de conductas de resistencia al entorno sanitario en centro, fueron muy significativas. Los siguientes años, mantuvimos el protocolo aumentando latencia de espera y número de pruebas a realizar dentro de la sesión de cada taller en la enfermería. Nuevamente los resultados indicaban que la intervención provocaba cambios positivos en todos los niveles, cognitivo, conductual y fisiológico.

Hace tres años, en el curso escolar 2015- 2016, planteamos dar un nuevo enfoque al taller y nos propusimos dar el salto al contexto sanitario real, creando un convenio con el Hospital de Molina de Segura a través del que, manteniendo cómo técnica principal nuevamente la Desensibilización

Sistemática, pensamos que se dotaría a la intervención de la realidad necesaria para comprobar la eficiencia de nuestro protocolo.

El curso de esta nueva fase sería el siguiente, planteábamos la posibilidad de que los chicos acudieran varias horas a la semana a las instalaciones del centro sanitario, acompañados por su tutor de aula y la enfermera del centro, a la cual ellos estaban totalmente adaptados. La espera la realizarían en sala real con pacientes propios del centro y posteriormente realizarían consulta (espacio que cada semana nos cedía el hospital y que cada jornada era diferente) con nuestra enfermera para conseguir la habituación del chico al contexto. Posteriormente comenzarían a entrar en la situación de consulta otros profesionales del hospital por los cuales serían tratados, para finalmente desvanecer totalmente de la situación la figura de nuestra enfermera y quedar exclusivamente la figura de referencia y el profesional que en ese momento está realizando el chequeo, la cura o la prueba específica que se ha concertado.

Tras 3 años en esta “fase 2” la habituación a la situación sanitaria puede considerarse cómo altamente satisfactoria, llegando a verse resultados en situación externa a centro y a profesionales, es decir, incluso cuando los chicos van al médico con los padres, sin profesional o figura de referencia la resolución de la situación es correcta y adecuada, manteniendo buena conducta durante la espera y en la situación de prueba, dentro de la consulta.

Actualmente en este curso 2017- 2018, Astrade y la empresa de desarrollo tecnológico, Answare Tech, comienzan a trabajar conjuntamente en la creación de un proyecto basado en la anticipación de situaciones sanitarias y otras potencialmente problemáticas para chicos con TEA, haciendo uso de la Realidad Virtual; lo que nos permite abrir aún más nuestro campo de actuación, ofreciéndonos la posibilidad de realizar anticipaciones más específicas, veraces y controladas, a fin de lograr una intervención eficaz sobre estas dificultades.

Responsable del poster: José Javier González Jaén.

1. Título

“LA FAMILIA ANTE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. ORIENTACIONES EN SU INTERVENCIÓN”

2. Autores e instituciones

Autor. Tamara López Pérez

3. Texto

- **De dónde surge la idea/tema.**

Cualquier persona es susceptible de encontrar familias con algún miembro que presenta Trastorno del Espectro Autista (TEA). Son familias que, ante el diagnóstico, atraviesan una etapa de sufrimiento y asimilación, con dolor emocional, y que incluso pueden no sentirse capaces de hacer frente a esta situación. Es entonces cuando comienza su desconcierto, aumenta su nivel de ansiedad y estrés, lo que a su vez conlleva que disminuyan las expectativas favorables hacia sus hijos/as.

El TEA no solo afecta a la persona que lo manifiesta, sino también a todo su entorno, principalmente a su familia. Estos niños/as tienen unas necesidades y requieren unas atenciones más específicas. Del tipo de respuesta a estas necesidades dependerá que se debilite el sistema familiar o, por el contrario, que se fortalezcan las relaciones, siendo casi siempre necesaria la ayuda y la orientación de diferentes profesionales.

- **Planteamientos**

El nacimiento de un niño/a con este trastorno genera cambios en el núcleo familiar. Tras esta noticia del diagnóstico aflora el surgimiento de la necesidad, por parte de los progenitores, de formación en diversas disciplinas y de orientación familiar, para que les ayuden en su labor como padres. Cunningham y Davis (1988) describen las diferentes fases por las que pasan los padres en este proceso:

- Fase de Shock. Se bloquean y no saben cómo actuar.
- Fase del no. Intentan ignorar el problema y actúan como si no existiera.
- Fase de reacción. Empiezan a comprender el trastorno y hacen interpretaciones del mismo.

- Fase de adaptación y orientación. Aceptan el problema y empiezan a tomar medidas para responder a las necesidades de su hijo/a.

En referencia a los hermanos, Dykens (2006) sostiene que esta situación los convierte en mejores personas, más tolerantes, pacientes, con un aumento de su empatía y se generan necesidades en los mismos. Entre estas destacamos las que propone Lizardo (2007):

- Necesidad de ser informados sobre el trastorno que presenta su hermano/a, la evolución que tiene, y los tratamientos médicos, siempre adaptando la información al nivel de edad del niño/a y a su comprensión.
- Necesidad de expresar lo que sienten, sus sentimientos, compartir sus experiencias, que sean escuchados, que se les comprenda y reciban el reconocimiento y apoyo que se merecen por parte de sus padres
- Necesidad de privacidad y respecto a nivel individual.
- Necesidad de colaborar por voluntad propia, no por imposición.
- Necesidad de tener relaciones más allá del propio núcleo familiar, favoreciendo sus relaciones y habilidades de comunicación.

La educación es una tarea primordial de la familia, pues en ella se establecen los primeros vínculos, interacciones y vivencias. Sin embargo, para su óptimo desarrollo, esta función siempre debe estar compartida con la escuela y con el contexto social más amplio. Desde la escuela, se han de impulsar esas interacciones comunicativas con las familias, para conseguir un desarrollo integral del niño/a con TEA.

- **Metodología.**

El programa de intervención se apoya en la dotación de estrategias a los miembros de la familia que les ayuden al desarrollo del aprendizaje del miembro con TEA, por la importancia de su implicación para su progreso. Esta intervención está centrada en varios ámbitos de mayor dificultad en su desarrollo:

- La autonomía e independencia
- Las conductas disruptivas o rabietas
- El lenguaje y la comunicación
- Las habilidades sociales

1. Autonomía e independencia

La intervención en este aspecto con la familia se centra en las actividades que se llevan a cabo en todos los entornos en los que experimentan con su hijo/a.

Un niño/a con TEA tiene su habitación propia en la que busca estar solo, e incrementa su seguridad cuando se encuentra en ella. Tiene que acostumbrarse a jugar en su habitación y crear su independencia, pero sin llegar a aislarse. Para ello, puede ayudarse usando un horario en la puerta, donde quede plasmado lo que va a hacer a lo largo del día y a qué hora.

La creación de autonomía en las rutinas diarias es otro factor importante. Se comienza proporcionando las ayudas necesarias, para poco a poco ir disminuyéndolas hasta que el niño/a sea capaz de hacerlo solo. Todo ello apoyado, en todos los entornos, de la secuencia temporal y del orden de actividades que tiene que hacer.

2. Las conductas disruptivas o rabietas

Muchos niños/as con TEA experimentan rabietas debido a los altos niveles de ansiedad producidos por la falta de anticipación y perceptibilidad de lo que va a suceder en su día a día, generándoles frustración.

A esto se le une la dificultad de comprensión, algo que supone para ellos un gran ámbito por dominar. La comunicación e interacción social suele ser confusa y muy estresante. La dificultad en la predicción de las intenciones de los que les rodean, e incluso en la comprensión y expresión tanto de sus propias emociones como las de los demás, les lleva a aumentar esos sentimientos de frustración y de ira. Algunas veces, es probable que el enfado no lo provoque ninguna causa aparente, pero sí hay factores concretos que lo están precipitando. Hay que pensar que el comportamiento que experimenta un niño/a con TEA es como un iceberg, es decir, lo que vemos a primera vista es solo el efecto de la causa que genera lo que hay debajo para que esta conducta se desencadene (Whitaker, Edwards, Joy & Harley, 2001).

La mejor forma de manejar estas conductas es percibiendo los factores que las impulsan. Como son diferentes de un niño/a a otro, la mejor forma de hacerlo es mediante registros basados en la observación. Lo fundamental es que este registro, que lo hace la familia, incluya los antecedentes, la propia conducta, y las consecuencias que derivan de la misma. Es importante hacer este registro para que las familias intervengan sobre los desencadenantes de esas conductas y las consecuencias que derivan de ellas.

La intervención se basa en el apoyo conductual positivo. La familia tiene que modificar los contextos antes de que surja la conducta inapropiada, y enseñar otras conductas alternativas a la misma. Entre las técnicas que se pueden utilizar se encuentra la técnica de refuerzo positivo y el moldeamiento (véase la Tabla 1).

Tabla 1

Técnicas de modificación de conducta y su aplicación en TEA

Técnica	Objetivo de la técnica	Procedimiento	Efectos	Ejemplo
Refuerzo positivo	Que aumenten las veces que se repite la conducta positiva que el niño/a realiza	Reforzar la conducta que queremos que el niño/a desarrolle, proporcionándole consecuencias positivas a la misma	Incremento de la frecuencia de la conducta que se produce	Darle un juguete al niño/a cuando se cepilla los dientes
Moldeamiento	Conseguir una conducta que no se encuentra entre las del individuo o aumentar su frecuencia	Observar la conducta del niño/a y compararla con aquella “modelo” que queremos conseguir	Obtener una nueva conducta o el incremento de la frecuencia	Cuando se enseñan habilidades complejas de varios pasos

En ocasiones, las conductas también se hacen por llamadas de atención. En el niño/a que patatea y llora hay que ignorar la conducta hasta que acabe desapareciendo.

3. El lenguaje y la comunicación

La adquisición de un sistema de comunicación es un objetivo educativo y también de la familia. Lograr que la persona con TEA se comuniquen, que acceda a este mundo que lo rodea, supone a su vez un avance en su aprendizaje. Para ello, la intervención con la familia se concentra en los siguientes objetivos:

- Interactuar con el niño/a, incentivar los intercambios comunicativos y en distintos contextos (casa, parque...).
- Escuchar al niño/a cuando hable, hacerle preguntas claras, cortas y sencillas, con respuestas de la misma índole.
- Promover el contacto ocular en la interacción social.

- Trabajar en el hogar con órdenes cortas y concisas, que no les generen frustración y puedan entenderlas.
- Trabajar las emociones propias y reconocer las externas, lo que le permitirá hacer un uso adecuado de su lenguaje.
- Organizar el entorno del hogar de manera espacio-temporal, mediante paneles o agendas personales.
- Trabajar el juego simbólico como paso previo a la adquisición del lenguaje, es decir, enseñarle un juego funcional.

4. Las habilidades sociales

Estudios como el de Morán, Gómez y Alcedo (2015) enfatizan la importancia de las relaciones interpersonales en niños/as y adolescentes con TEA. Para el fomento de esas interacciones, se han de desarrollar los siguientes aspectos:

- La imitación de las acciones, aumentando, a su vez, su atención.
- Mantener el contacto ocular cuando se le habla (habilidades sociales).
- Utilizar la atención conjunta. Que se comuniquen a través de gestos, miradas, y que los padres sepan interpretarlas y responder ante su conducta.
- La comunicación no verbal. Interpretación de gestos y miradas de sus interlocutores.

Asimismo, hay que tener presente una serie de **orientaciones generales**. Todas las tareas o actividades que se realicen en casa con las personas con TEA deben ser funcionales, claras y sencillas. Tienen que estar organizadas y estructuradas, a través de paneles en el hogar y con el uso de su propia agenda personal. Los materiales a utilizar pueden ser diversos, destacando pictogramas, fotos reales y/o dibujos. Estos les permitirán memorizar y mejorar sus respuestas ante las tareas.

• Conclusiones

La importancia de la orientación familiar, desde edades tempranas, que asegure una intervención eficaz, para que le niño consiga un desarrollo adecuado y se asegure la respuesta a las necesidades de cada uno de los miembros. Por tanto, se necesitan expertos en diversas áreas que proporcionen orientaciones y pautas a la familia, diseñando un programa de intervención.

La familia crea diversas expectativas sobre el menor y su aprendizaje que, en algunas ocasiones, no se ajustan a la realidad. La clave del éxito en el progreso de estos menores se sitúa en crear metas de aprendizaje reales, ajustadas a sus posibilidades y que partan de sus necesidades y capacidades.

Los individuos con TEA necesitan estimulación en todos los entornos, ya que a partir de esta, pueden aumentar su comunicación, establecer una relación con el entorno que les rodea y entender su funcionalidad. Aquí interviene la escuela y su colaboración con la familia, de cara a aumentar las posibilidades de aprendizaje.

- **Sistema de evaluación /materiales bibliográficos.**

Cuninnham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid: SXXI.

Dykens, S. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos de personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 37(3), 45-52.
<http://www.sepyrna.com/articulos/autismo-temprano-neuronas-espejo-empatia/>

Lizardo, O. (2007). Impacto que puede contener llevar un hermano con discapacidad. Factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre Discapacidad*, 18 (3), 69-88.
Disponible en: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis>

Morán, L., Gómez, L.E. y Alcedo, M.A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 77-91. Disponible en: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/144>

Whitaker, P., Edwards, D., Joy, H., & Harley, J. (2001). *Challenging behavior and autism: makingsense-making progress. A guide to preventing and managing behaviour for parents and teachers*. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Co.

25862 - ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL “CHILDHOOD AUTISM SPECTRUM TEST” (CAST) EN POBLACIÓN ESPAÑOLA

Paula Morales-Hidalgo ^a, Joana Roigé-Castellví ^a,

Andreu Vigil-Colet ^b, Josefa Canals Sans ^a

^a Grupo de investigación Nutrición y Salud Mental (NUTRISAM), Centro de investigación en comportamiento y medida de la conducta (CRAMC), Departamento de Psicología, Universidad Rovira i Virgili, Tarragona (España).

^b Centro de investigación en comportamiento y medida de la conducta (CRAMC), Departamento de Psicología, Universidad Rovira i Virgili, Tarragona (España).

RESUMEN / ABSTRACT

El *Childhood Autism Spectrum Test* (CAST; Scott, Baron-Cohen, Bolton, y Brayne, 2002) ha demostrado ser un buen instrumento para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y los problemas de comunicación social en población infantil. Este estudio aporta evidencia sobre las propiedades psicométricas de este instrumento en población española, describiendo su validez para el cribado y proporcionando datos sobre su capacidad discriminatoria en una muestra de entre cuatro y doce años de edad, procedente de entorno escolar (N = 1.460) y clínico (N = 36). Asimismo, se proporciona también la validez convergente y factorial del cuestionario.

La versión completa española del CAST, con el punto de corte 15 propuesto por los autores originales, presentó una elevada sensibilidad (83,9%), especificidad (92,5%) y valor predictivo positivo (VVP; 0,63). Algunos de los ítems mostraron una bajo poder discriminativo, por lo que se propuso una versión reducida del instrumento formada por un total de 28 ítems. En este caso, utilizando un punto de corte de 13, el cuestionario presentó asimismo valores elevados de sensibilidad (85,7%), especificidad (91,2%) y VVP (0,61). La consistencia interna de ambas versiones fue excelente ($\alpha = 0,83$ y $0,84$, respectivamente).

Ambas versiones del cuestionario mostraron correlaciones moderadas con las pruebas *Autism Diagnostic Interview Revised* (ADI-R) y *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition* (ADOS-2). Los resultados muestran una estructura de dos factores similar a la presentada por otros autores. Sin embargo, estos factores sólo permiten explicar un 39% de la varianza y, a nivel clínico, no resultan congruentes con el actual algoritmo del DSM-5, por lo que se recomienda utilizar la puntuación global del cuestionario.

En términos globales, podemos concluir que los resultados obtenidos en este estudio demuestran que el CAST –tanto en su versión completa como reducida– es un instrumento válido y fiable para el cribado de TEA en población española.



25899 - TUMBANDO BARRERAS QUE NO SE VEN

GRUPOA-AUTISMO CÁDIZ

GRUPO DE APOYO A LA ACCESIBILIDAD

Beatriz Mota Cepedo



1. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO.

2. DATOS DE LA ENTIDAD.

- a. Nombre de la entidad: AUTISMO CÁDIZ
- b. Dirección: ROSADAS S/N. PUERTO REAL 11510. CÁDIZ
- c. Persona de contacto:
 - i. Beatriz Mota Cepero
 - ii. Telf. 956472839
 - iii. Correo electrónico: direccion.sia@autismocadiz.org

3. INFORMACIÓN DE LA BUENAPRÁCTICA.

3.1. ÁMBITO DE APLICACIÓN

- Cartera de servicios para las personas con TEA basado en apoyos individuales
- Los entornos comunitarios

3.2. OBJETIVOS

La **Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo**, aprobada por el Consejo de Ministros el 6 de noviembre de 2015, constituye el marco de referencia en la definición de acciones estatales, autonómicas y locales para contribuir a ofrecer en todos los territorios una orientación común que garantice la igualdad de oportunidades y el disfrute efectivo de los derechos del colectivo de personas con TEA y sus familias.

Esta estrategia nacional se desgana en las siguientes líneas estratégicas:

- **LÍNEA 1.** Concienciación y sensibilización
- **LÍNEA 2.** Accesibilidad
- **LÍNEA 3.** Investigación
- **LÍNEA 4.** Formación de profesionales

La junta directiva de Autismo Cádiz tomó la decisión estratégica en octubre de 2016 de desplegar apoyos tanto internos como externos, para realizar acciones que tengan impacto directo en la Línea 2 sobre **ACCESIBILIDAD**, y que indirectamente en las líneas 1 – concienciación y sensibilización- y 4 – formación de profesionales.

Los Objetivos que forman parte del desarrollo de este plan de acción son:

1. Favorecer la **comunicación y la accesibilidad universal de la información**, así como de **entornos, bienes y servicios**, tomando en consideración las necesidades de accesibilidad cognitiva de las personas conTEA.
2. Fomentar la edición de **información y materiales en formato de fácil lectura**, relativo a derechos y condiciones uso de las instalaciones.

3.3. PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO

1. Responsables de áreas y servicios de:
 - Apoyo Educativo,
 - Orientación y Empleo
 - Habilidades Adaptativas
 - Apoyo psicológico y logopédico
2. Grupo de Apoyo a la Accesibilidad (GRUPO A)

3.4. ACCIONES DESARROLLADAS

1. Formación a los profesionales implicados, constituido por personas con y sin TEA.
2. Revisión y enfoque de los servicios de apoyos individualizados de la Cartera de Servicios de Autismo Cádiz
3. Adaptación de las instalaciones de la entidad así como de los documentos dirigidos a personas con TEA, según las indicaciones de la accesibilidad cognitiva y lectura fácil.
4. Constitución de un equipo básico de profesionales
5. Toma de contacto con instituciones públicas y privadas para el desarrollo de acciones que se conviertan en “Entornos amables para las personas con TEA :

- a. Distrito sanitario de atención primaria de salud Bahía de Cádiz y La Janda
 - b. Proyecto de accesibilidad cognitiva con la Diputación de Cádiz
 - c. Proyecto de accesibilidad cognitiva de las instalaciones deportivas de Chapín, en Jerez.
 - d. Adaptación de las oficinas de la empresa Hidralia
 - e. Adaptación en entornos en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Cádiz
 - f. Adaptación del Hospital de San Carlos en la unidad de Atención bucodental para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
 - g. Adaptación de pruebas médicas para Distrito sanitario de atención primaria de salud Bahía de Cádiz y La Janda
 - h. Adaptación de la caseta municipal de la feria de Puerto Real
 - i. Proyecto de Accesibilidad Cognitiva en el ámbito educativo
6. Transformaciones realizadas por los servicios individualizados en apoyo a las personas con TEA:
- a. Entornos educativos: servicios de infancia y adolescencia, apoyo educativo y Empleo
 - b. Entornos laborales: servicio de Empleo
 - c. Entornos comunitarios: servicio de Habilidades Adaptativas.

3.5. INDICADORES

Todos los proyectos anteriormente nombrados están en proceso de despliegue por lo que no podemos presentar resultados. Nuestros indicadores son:

1. Nº de actuaciones anuales (aumento progresivo cada año)
2. Nº de colegios que utilizan el paquete de apoyo visual para los entornos educativos.
3. Satisfacción de las entidades colaboradoras con el trabajo de Autismo Cádiz
4. Nº de opiniones favorables de usuarios de la comunidad sobre las medidas desplegadas.
5. Nº de documentos y materiales adaptados para las personas con TEA.

3.6. RESULTADOS

1. En las personas con TEA:
 - Responder a las necesidades cognitivas que tienen las personas con TEA para hacer más previsible y significativo los entornos sociales y comunitarios

- Disponer de información y materiales en formato lectura fácil adaptados para las personas con TEA y otros colectivos con las mismas necesidades cognitivas.
2. En los profesionales:
- Sensibilizar sobre las necesidades de apoyo y la especial forma de percibir los entornos sociales de las personas con TEA
 - Garantizar que se llevan a cabo las medidas que facilitan en los entornos comunitarios la accesibilidad cognitiva para las personas con TEA
3. En las instituciones públicas y privadas:
- Implantar medidas de accesibilidad cognitiva en sus instalaciones,
 - Mostrar comportamientos respetuosos hacia las personas con necesidades especiales.
 - Aumentar la solidaridad y el compromiso de los empleados con Autismo Cádiz y las personas con TEA.
4. En Autismo Cádiz:
- Aumentar la presencia y la conciencia de las necesidades de las personas con TEA.

3.7. IMPACTO EN LA ENTIDAD

Esta línea de la entidad se ha convertido en un eje estratégico que ha aportado una nueva óptica en la prestación de apoyos y en nuestra necesidad de estar más presente en los entornos comunitarios, con un compromiso de volcarnos en la sociedad y haciendo la comunidad un espacio respetuoso y comprensivo con las personas con TEA y haciendo posible sus estatus de ciudadanía.

25905 - Todos a la calle: Por un millón de pasos.

-
- Autores: Isabel del Hoyo Reyes, Inmaculada Vázquez González. Centro de día Alhucema-AUTISMO CÁDIZ
- 1. Objetivos del proyecto:
 1. Aumentar los niveles de bienestar físico
 2. Participar en entornos comunitarios
 3. Contribuir con propuestas sociales comunitarias
- 2. Ámbito en el que se desarrolla:

Centro de día, entornos comunitarios.
- 3. Breve resumen del trabajo realizado:

En el año 2015, comprobamos alarmados el aumento de peso de las personas que acuden al servicio, a pesar de que había un claro interés por la comida sana, la actividad física y las preferencias por las actividades en la comunidad.

Era necesario establecer un plan de acción que tuviera una repercusión externa, unas condiciones de cumplimiento normativo y un impacto real en calidad de vida. Para ello determinamos unas líneas de acción:

 - Participación en el proyecto “Por un millón de pasos”: participación diaria en senderismo con cumplimiento de tiempos
 - Tolerancia cero a la comida basura. Alimentación baja en grasa.
 - Hidratación
 - Actividades deportivas para todos, adaptadas según tipología y edad.
- 4. Principales resultados obtenidos:
 1. Descenso de peso del grupo participante.
 2. Aumento de la actividad física.
 3. Hábitos de alimentación sana.
 4. Uso de instalaciones comunitarias y deportivas de la ciudad
 5. Aumento de los niveles de bienestar físico y emocional
 6. Presencia en la comunidad participando en propuestas comunitarias
- 5. Aspectos relevantes para los profesionales del autismo

Esta experiencia nos ha permitido centrarnos en aspectos de calidad de vida que impactan tanto en cada persona como en el servicio, desarrollándose prioritariamente en la comunidad, con otras personas de la localidad.

25920 - APOYOS PARA LA ADOLESCENCIA

Autores: Inmaculada Vázquez González, Isabel del Hoyo Reyes. EQUIPO TÉCNICO – Autismo Cádiz

1. Objetivos del proyecto:
 - I. Apoyar a la población con autismo en este momento evolutivo -la adolescencia-
 - II. Implementar acciones de coordinación entre los profesionales que apoyan a las personas adolescentes utilizando la orientación de la PCP
2. Ámbito en el que se desarrolla:
Educación, comunidad, hogar, vocación, autodeterminación
3. Breve resumen del trabajo realizado:
En el año 2015, Autismo Cádiz ha desarrollado una cartera de servicios para las personas con TEA. En el desarrollo evolutivo, un momento crítico para la población es la adolescencia, y también para las personas con TEA. Para ello se han organizado servicios individualizados orientado a la persona para compensar sus déficits, apoyar en sus cambios evolutivos y que favorezca su bienestar personal así como su inclusión social en los servicios educativos y comunitarios.
4. Principales resultados obtenidos:
Los resultados giran entorno a apoyar a las personas en sus derechos de ciudadanía y bienestar personal:
 - Orientar y apoyar para poder finalizar sus procesos educativos.
 - Desarrollar habilidades relacionadas con los entornos sociales y familiares
 - Aumentar las capacidades sociales y de ocio.
 - Ayudar a visionar vocaciones laborales
 - Capacitar en la autodefensa de derechos
 - Apoyar psicológicamente a las personas, proporcionando herramientas que les permitan prevenir situaciones estresantes y evitar situaciones de crisis.
5. Aspectos relevantes para los profesionales del autismo
En esta etapa es cuando se vulneran los derechos que tienen los-as adolescentes con TEA. Es nuestro deber prevenir y ayudar.

1. 25929 - PARQUES ACCESIBLES Y RUTA GUIADA ADAPTADA

2. Autores: Amparo Hidalgo Béjar

Coautores: Noelia Férez López, Sonia Ruiz Ros y Sherezade Gómez Morán

Instituciones: Son actividades realizadas por la asociación ATEAMUR (Asociación para personas con Trastorno del Espectro Autista de Murcia) con la colaboración de los Ayuntamientos de Murcia y Cartagena.

3. ¿De dónde surge el tema?

La idea surge con el objetivo de garantizar la accesibilidad cognitiva de las personas con TEA en parques de juego y rutas guiadas adaptadas para familias y personas TEA a través de la información

accesible, con el fin de mejorar su autonomía personal y comprensión de la información para personas con TEA en actividades habituales para cualquier persona sin discapacidad alguna.

Con ello se pretende promover la accesibilidad cognitiva en parques y espacios turísticos para personas con TEA, promover la sensibilización y concienciación sobre la accesibilidad en TEA y facilitar el juego en parques de la ciudad y mejorar las relaciones sociales de las personas con autismo.

4. Planteamientos y Metodología

Los parques adaptados consisten en incluir elementos ambientales que ayuden a la persona con TEA a estructurarse, ordenarse y enfrentarse a un entorno de una manera menos caótica y más relajada, teniendo como objetivo principal, mejorar su bienestar.

Muchos estudios en este campo demuestran que manejar de forma “amigable” factores como la iluminación, las formas, las texturas, el mobiliario, la acústica, la climatización o el color, logran un desenvolvimiento del niño/a TEA más adaptado y tranquilo.

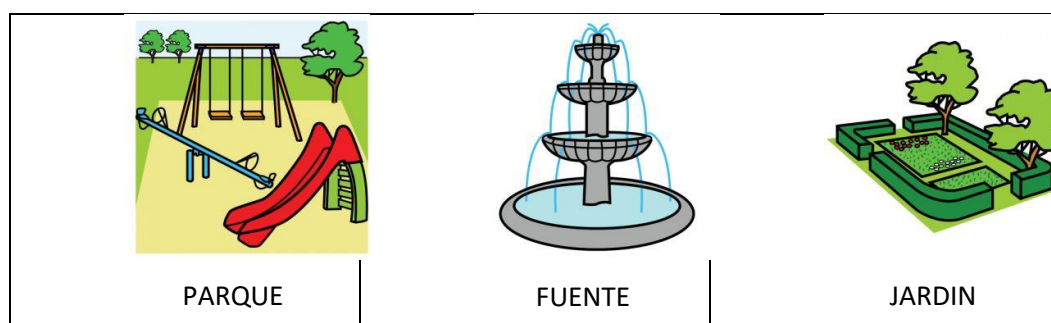
El diseño de este parque se caracteriza por:

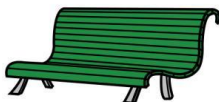
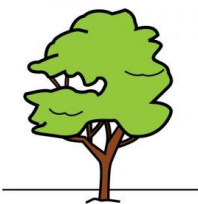
- Estar rodeado por una valla con varias puertas de acceso y por tanto es un lugar recogido.
- No está cerca de carreteras principales, lo que hace de él un espacio tranquilo.
- Tiene una fuente de agua y varios bancos donde sentarse en familia.
- Tiene un parque infantil de ocio.
- Tiene unas gradas donde realizar actividades públicas.

Esta parte del proyecto se centra principalmente en la pictografía del parque. Estos códigos de comunicación se dividen en tres tipos:

- Pictografía de los espacios y elementos del parque: usando los pictogramas del Portal Aragonés de comunicación aumentativa y alternativa, identificaremos cada espacio y elemento, con el fin de transmitir a la persona con TEA una información visual, coherente y sencilla que le ayude a comprender su interacción con el medio.

EJEMPLOS:



 PAPELERA	 BANCO	 ÁRBOLES
---	---	--

- Pictografía secuencial del uso de las instalaciones del parque: usando los mismos pictogramas crearemos secuencias de actividades que pueden realizarse con cada elemento del parque o historias sociales pictografiadas que ayuden al aprendizaje de determinados conceptos que queramos destacar.

EJEMPLOS:

JUEGOS DEL PARQUE

	Y		DE LOS	
HACER		EN LOS		
	POR EL		DE LOS	

- Señalización del suelo: Consiste en marcar el suelo del parque por sus diferentes pasillos para llevar a la persona con TEA a cada zona, identificada con colores diferentes (línea verde=jardines; línea azul=fuente; línea roja=parque).



Este parque adaptado y accesible será divertido y estimulante para niños con y sin discapacidad, pero tendrá un valor añadido ya que su objetivo es la integración de la diversidad funcional. Además, el juego y la interacción con el medio es la gran herramienta de aprendizaje en la infancia, y gracias a parques adaptados e inclusivos se ofrece la oportunidad de socializarse y divertirse de forma normalizada.

La ruta adaptada consiste en una **ruta turística adaptada y accesible** para familias y personas con TEA, por los edificios modernistas de la ciudad.

Se realizarán dos actividades diferentes: **una presentación guiada a las familias** sobre el edificio emblemático a visitar y una **actividad adaptada para las personas con autismo** relacionado con el lugar en el que se encuentran.

Lugar de desarrollo: Ruta modernista desde el Palacio Aguirre hasta el Palacio Consistorial

Necesidades: guía turístico, diseño de las dinámicas y disfraces de la época modernista para los niños (con un elemento de color azul).

5. Conclusiones y resultados obtenidos

Se pretende **facilitar el acceso cognitivo a personas con TEA** en parques y rutas turísticas por la ciudad, mediante pictogramas y señalizaciones visuales que promuevan su autonomía y movilidad de forma normalizada.

25933 - FORMADORES EN CONDUCTA TEA.

AUTORES E INSTITUCIONES:

Cristina Bautista Pacheco

Carmen Márquez Mariscal

Equipo de Orientación Educativa Especializado de Trastornos del Espectro del Autismo de Málaga.

Calle Miguel de Unamuno, 12 Málaga.

Teléfono: 951293692

Correo electrónico: tgd.dpma.ced@juntadeandalucia.es

tgd2.dpma.ced@juntadeandalucia.es

DE DÓNDE SURGE LA IDEA.

El Equipo de Orientación Educativa Especializado (EOEE) que atiende al alumnado con NEE asociadas a los Trastornos del Espectro del Autismo desde la perspectiva de colaboración con los orientadores de zona y departamentos de orientación a nivel provincial, ve la necesidad de propiciar una respuesta educativa cualificada al colectivo de este alumnado en lo que respecta al comportamiento para su mejor inclusión y calidad de vida, ya que la mayoría de las demandas que atendemos en las distintas etapas educativas son motivadas por problemas de conducta. El interés por la búsqueda de estrategias metodológicas distintas nos impulsó a buscar nuevas formas de colaboración y/o intervención. Con esta motivación en el curso 2016-2017 elaboramos un proyecto de Formación de Formadores en Conducta TEA en la provincia de Málaga.

PLANTEAMIENTO

Nuestra intención con este proyecto es que expertos en conducta TEA formen a un grupo de profesionales (maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje), para que puedan ofrecer una mejor respuesta educativa a los casos que atienden en sus centros. A través de esta actividad formativa pretendemos que este grupo de Formadores en conducta TEA pueda colaborar y/o intervenir en coordinación con el EOEE de TEA en los centros de sus zonas EOE (Equipos de Orientación Educativa), proporcionando ayuda especializada sobre métodos prácticos y

efectivos que les ayuden a conocer las causas desencadenantes de las conductas e intentar buscar las estrategias a seguir para su extinción o disminución de la conducta o darle funcionalidad convirtiéndola en adaptativa y/o compartir e intercambiar experiencias inter-centros.

Objetivo general:

Enseñar a los profesionales que trabajan con alumnado con TEA, a analizar y comprender los problemas de comportamiento y saber aplicar las estrategias de intervención necesarias.

Objetivos específicos:

- Formar a profesorado en conducta TEA para reducir y/o eliminar los problemas comportamentales de este alumnado.
- Compartir e intercambiar experiencias inter-centros desde una perspectiva teórico-práctica proporcionando ayuda especializada en el conocimiento y aplicación del Apoyo Conductual Positivo (ACP) a otros compañeros de otros centros adscritos a su zona EOE (Equipo Orientación Educativa).
- Asignar a los formadores (especialistas en PT y AL ya formados) los casos seleccionados y atendidos por el EOEE de TEA.
- Sensibilizar a los centros en el conocimiento y comprensión del Trastorno.
- Coordinar el EOE Especializado conjuntamente con los formadores medidas, estrategias y materiales a utilizar con alumnado, profesorado y familia.
- Plantear la elaboración de un programa de ajuste conductual siguiendo las directrices del ACP.
- Evaluar y realizar seguimiento de los casos.

METODOLOGÍA PROCEDIMIENTOS Y RECURSOS.

Los participantes de este grupo de formadores con carácter experimental se han elegido en función del interés manifestado y las necesidades que tienen para el desarrollo de su actividad profesional en la intervención para el manejo de ajuste conductual de sus alumnos. La duración de este proyecto piloto teórico-práctico es de dos cursos escolares dividida en dos fases:

1. Formación presencial teórico-práctica de 30 horas en el CEP (Centro del Profesorado) de Málaga, impartido por ponentes especialistas en conducta del Centro Ángel Rivière Autismo Sevilla y del Centro Pinares Autismo Málaga, e intervención no presencial en sus respectivos

centros hasta final de curso aplicando los conocimientos, técnicas y estrategias basadas en el Apoyo Conductual Positivo.

En esta primera fase las dinámicas de trabajo han sido eminentemente prácticas con exposición de casos (tanto por parte de los ponentes como de los participantes), entrega de recursos específicos y elaboración de materiales e intercambio de experiencias desde la práctica.

2. Pasos seguidos en la segunda fase del proyecto:

- Realizamos varias reuniones de coordinación con el grupo de formadores en conducta TEA para consensuar documentos y unificación de criterios, para su intervención y/o colaboración en la transmisión de conocimientos y aplicación del ACP y/o aportación de materiales específicos en los centros de su zona EOE en los que el EOEE de TEA considere necesaria su colaboración.
- Asignación a los formadores de los casos seleccionados que han sido atendidos previamente por el EOEE facilitándole información sobre las características del alumnado y el motivo de la intervención.
- Reunión del EOEE en el centro educativo con el equipo directivo, con el equipo educativo y de orientación en horario de tarde para presentación del compañero o compañera formador/a que va a colaborar en el caso e impartición de una charla de sensibilización sobre la comprensión y el conocimiento del alumnado con TEA.
- Reuniones del formador/a en horario de tarde para coordinarse y colaborar con el equipo educativo y equipo de orientación en el análisis de las actuaciones realizadas, revisión de las estrategias ya aplicadas, planificación de nuevas estrategias e implementación del Plan de Apoyo Conductual Positivo.
- Realizar por parte del formador/a una evaluación y seguimiento del programa:
 - ✚ Comentar los logros alcanzados.
 - ✚ Estrategias utilizadas.
 - ✚ Efectos en el alumno y el clima social del aula.
 - ✚ Exponer las principales dificultades.

EVALUACIÓN

Lo que se pretende con la evaluación es emitir un juicio valorativo tanto del diseño del proyecto como de la aplicación de éste, que contribuya a la mejora del mismo y, por extensión, al logro de los objetivos planteados. Reflexionando sobre la adecuación de las diferentes actuaciones y realizando los ajustes pertinentes en función de las necesidades.

Se realiza **una evaluación inicial** con el fin de elaborar un perfil real de las necesidades y participantes y poder diseñar este proyecto de forma realista y funcional.

Una **evaluación continua** durante su desarrollo a lo largo de estos dos cursos.

Una **evaluación final** destacando los siguientes logros alcanzados:

- Mejora de las dificultades conductuales del alumnado con TEA.
- Proporciona formación y capacitación para la aplicación del ACP a los profesionales de la educación.
- Disminución de demandas para el asesoramiento en el EOEE de TEA

CONCLUSIONES

A corto plazo este proyecto ha resultado exitoso, ya que ha logrado ampliar la competencia y capacitación de los profesionales que trabajan con alumnado con TEA en los centros educativos de la provincia de Málaga, analizando, comprendiendo y aplicando las estrategias de intervención necesarias ante los problemas del comportamiento.

Por otro lado, hemos iniciado un cambio en la forma de abordar la intervención de las conductas problemáticas, anteriormente las estrategias a seguir eran las marcadas únicamente por el EOEE ante los casos demandados por los centros, con la dificultad de la falta de tiempo para realizar el seguimiento de las orientaciones dadas al actuar a nivel provincial, y con este grupo de formadores se establece una nueva forma de trabajo colaborativo de análisis, reflexión, intervención e intercambio de experiencias que implica un nuevo concepto de interpretar y trabajar las conductas problemáticas entre compañeros y además se puede llegar a realizar un seguimiento de los casos más exhaustivos y con mayor garantía de éxito. Aunque todo ello supone un esfuerzo añadido por parte de todos, creemos que esta forma de trabajo con nuestros alumnos facilita la inclusión en los centros y mejora su calidad de vida.

Esperamos seguir ampliando con este proyecto la formación en TEA en general y en particular el trabajo para mejorar su adaptación o ajuste conductual.

BIBLIOGRAFIA.

- Canal, R y Martín, V. (2007). Apoyo Conductual Positivo. Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León. Consejería de Igualdad y Bienestar Social.
- Escribano, L., González del Yerro, A. y otros (2014). La aplicación de un Plan de Apoyo Conductual Positivo en el contexto escolar. REOP. Vol; 25, nº 3.

- Cruzado, J.A. y otros. (1993). Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta. Ed. Pirámide.
- Carr, E., y otros (1996). Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento. Alianza Editorial.
- Paula I. (2015). La ansiedad en el Autismo. Comprenderla y tratarla. Alianza Editorial.
- Diputación Foral de Álava (2011). Buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad. Evaluación funcional de conductas problemáticas.
- Diputación Foral de Álava (2011). Buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad. Apoyo Conductual Positivo.

25967 - LECTURA FÁCIL EN AUTISMO: UN CAMPO POR INVESTIGAR

Autores: Miriam Rivero Contreras, David Saldaña Sage.

En la actualidad, el uso de materiales en lectura fácil cada vez es mayor. Este tipo de adaptación del material escrito permite el acceso a la información a aquellas personas que presentan dificultades en la comprensión de la información. A pesar de existir unas directrices y recomendaciones europeas para la adaptación del material escrito desde hace bastantes años, como son las creadas por la Federación Internacional de Instituciones y Asociaciones Bibliotecaria y la Liga Internacional de Asociaciones de Personas con discapacidad intelectual, conocida como Inclusion Europe, es poco conocida la influencia que ejerce dicho material en la comprensión de las personas en general, y de las personas con trastorno del espectro del autismo en particular. Por tanto, el objetivo del presente trabajo consistió en realizar una revisión de las investigaciones existentes destinadas a valorar el grado de comprensión de textos y/o material escrito en lectura fácil. Para ello, se efectuó una búsqueda sistemática de estudios en las principales bases de datos. Las investigaciones localizadas destinadas a dicho fin fueron pocas, de las cuales la mayoría se desarrollaban con personas con discapacidad intelectual, y estas mostraron discrepancias en la facilitación de la comprensión de la información. Gran parte de ellas encontraron mejores puntuaciones de comprensión en el material escrito adaptado, pero también se halló un estudio que señala que la versión adaptada dificultaba la comprensión en contraposición con el texto original. Por tanto, es de suma importancia continuar en el desarrollo de investigaciones que comprueben que las indicaciones que se siguen para adaptar materiales en lectura fácil realmente facilitan la comprensión de la información. Además, llevar a cabo investigaciones que revelen el grado de facilitación de los textos en lectura fácil específicamente en personas con trastorno del espectro del autismo.

Palabras clave: lectura fácil, investigación, comprensión.

25974 - Programa TEADI de atención residencial a personas con Trastorno del Espectro del Autismo y Discapacidad Intelectual basado en el método TEACCH.

AUTORES: Isaac Riera Riera, Anna Rafanell Sola y Miriam Jiménez Presa

Responsable Póster: Isaac Riera Riera

INTRODUCCIÓN: El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) engloba un conjunto heterogéneo de alteraciones del neurodesarrollo caracterizado por alteraciones persistentes en comunicación e interacción social y la presencia de patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.

Diversos estudios muestran como la presencia de TEA y DI aumentan la probabilidad de presentar conductas desafiantes. En las cuatro categorías conductuales exploradas (Heteroagresividad, esterotípicas, auto-agresiones y conductas disruptivas) mediante la escala “Autism Spectrum Disorders- Behavior Problems for Adults” (ASD-BPA), la severidad del autismo correlaciona directamente con la presencia de más conductas desafiantes y de más severidad [1]. Las conductas desafiantes son una expresión más de la interacción de la persona con su entorno, donde el término “desafiante” hace referencia al reto que suponen para los servicios e instituciones que les dan soporte [2]. Además, siguiendo las reflexiones de Tamarit, el autor defiende que las conductas desafiantes están causadas, en un porcentaje superior al 90%, por una carencia de habilidades de comunicación, de interacción social y de control del entorno [3]. Teniendo en cuenta estas dos consideraciones, queda claro que para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y DI es necesario crear un entorno comprensivo, accesible, previsible y estructurado que responda a sus necesidades y les permita mejorar sus habilidades y autonomía.

La intervención en los TEA debe seguir un modelo multidisciplinar, que involucre no sólo a los diversos especialistas (neurólogos, psicólogos, psiquiatras, logopedas, etc.), sino también a la familia y a la comunidad. No existe unanimidad en cuanto al método de intervención más idóneo, pues éste se debe adaptar al entorno y a las características individuales. No obstante, parece que las intervenciones combinadas, que integran conocimientos de varios métodos, aunque generalmente con elementos de base conductiva, realizadas en ambientes estructurados, pueden incidir de manera positiva en la adquisición de nuevas habilidades en los TEA.

Las intervenciones “combinadas” mezclan elementos de métodos conductuales (Programa Lovaas, Análisis aplicado de la conducta (ABA) contemporáneo, *Pivotal Response Training*, *Natural Language Paradigm*, *Incidental Teaching*) y estrategias de modelos evolutivos (*Floor Time*, *Responsive Teaching*, *Relationship Development Intervention*), por lo que generalmente resultan más eficaces. Dentro de estos modelos destacamos el SCERTS, el modelo TEACCH y el modelo DENVER.

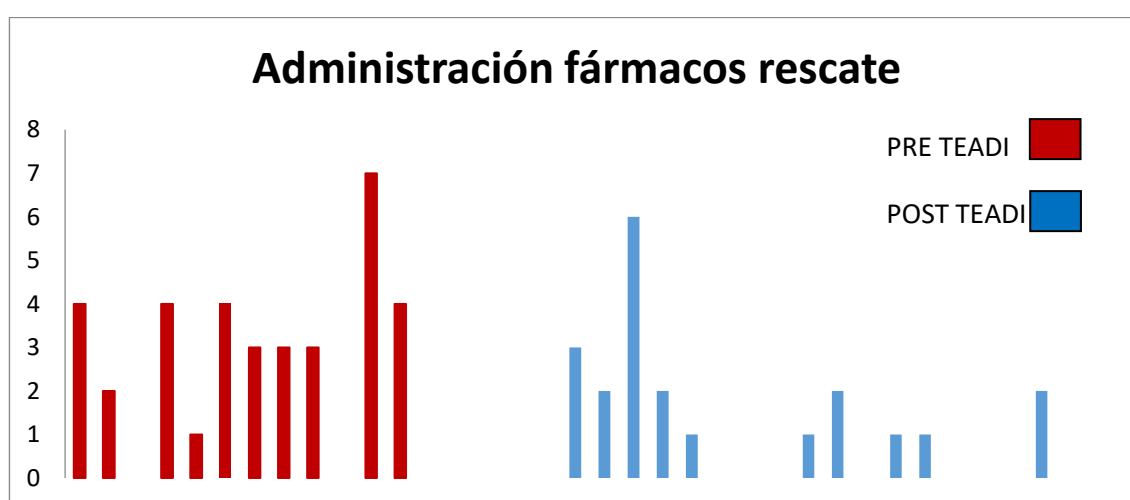
El modelo TEACCH –*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (tratamiento y educación de niños autistas y con problemas de comunicación) – fue fundado en 1966 por el Dr. Schopler, en la Universidad de Carolina del Norte (Estados Unidos). El modelo TEACCH se centra en entender la ‘cultura del autismo’, la forma que tienen las personas con TEA de pensar, aprender y experimentar el mundo, de forma que estas diferencias cognitivas explicarían los síntomas y los problemas conductuales que presentan. Sus actividades incluyen, entre otras: diagnóstico, entrenamiento de los padres, desarrollo de habilidades sociales y de comunicación, entrenamiento del lenguaje y búsqueda de empleo [4].

El Programa TEADI pretende ofrecer un entorno residencial basado en la metodología TEACCH y que sea capaz de adaptarse a las características de las personas con autismo y discapacidad intelectual. Con este objetivo, no solo utiliza herramientas del modelo TEACCH sino que también se sirve de las bases metodológicas y la filosofía del modelo del Apoyo Activo (Active Support: a handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives) de Jones y colaboradores [5]. Este modelo desarrolla una guía para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual con el objetivo de que tengan una vida activa, de más presencia en la comunidad y más oportunidades de relacionarse de forma positiva con su entorno, aumentando su autonomía y calidad de vida.

El objetivo principal del programa TEADI es crear un entorno residencial comprensivo, accesible cognitivamente, previsible, estructurado y basado en la metodología TEACCH, que responda a las necesidades de las personas adultas con TEA y DI, reduciendo la prevalencia de conductas desafiantes y la utilización de contenciones físicas y tratamientos farmacológicos de rescate.

METODOLOGIA: Con el objetivo de evaluar el programa TEADI, se recogen diferentes aspectos de la intervención (utilización de contención física y administración de tratamientos farmacológicos de rescate) durante los doce meses previos al inicio del programa y se comparan con los resultados obtenidos en los dos años siguientes.

RESULTADOS: Podemos ver como todas aquellas medidas reactivas que anteriormente se utilizaban para solucionar una conducta desafiante se reducen si comparamos los doce meses previos al inicio del programa TEADI con los años posteriores.



CONCLUSIONES: El programa TEADI permite reducir drásticamente la presencia de conductas desafiantes y las medidas reactivas que se derivan de su presencia, creando un entorno accesible y mejorando la calidad de vida de las personas adultas con TEA y DI.

Referencias:

1. JL. Matson, T.Rivet. Characteristic of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 2008.
2. Emerson, E. (1995): Challenging Behaviour. Cambridge: Cambridge University Press.
3. Tamarit, J. (en prensa): "Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo". En VVAA: *Actas del II Symposium Internacional de Autismo*. Madrid.
4. Francis K. Autism interventions: a critical update. Dev Med Child Neurol 2005; 47: 493-9.
5. Jones E, Perry J, Lowe K, Allen D, Toogood S, Felce D (1996-2010). "Active Support: A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives. Bangor, Wales: ARC Cymru.

25998 - Intervención en centros escolares

AUTORES:

Higueras Moreno, Vanesa y Ruiz Ros, Sonia

RESPONSABLE DEL PÓSTER:

Higueras Moreno, Vanesa

INSTITUCIÓN:



RESUMEN DEL TEMA:

Las dificultades a nivel cognitivo, social y conductual que presentan las personas con TEA, aparecen en todos los ámbitos donde se desarrolla su actividad diaria. Para trabajar las alteraciones existentes, los usuarios reciben estimulación cognitiva por parte del equipo terapéutico en sesiones individuales altamente estructuradas. Con el objetivo de poder conseguir una mayor generalización de las conductas estimuladas se hace necesaria nuestra intervención en ambientes naturales, como lo son las aulas.

Debido a esta necesidad surge el servicio de intervención en centros escolares. Este servicio permite a los profesionales de Asteamur llevar a cabo su programa de integración y otras intervenciones terapéuticas en un entorno natural.

Estas intervenciones favorecen el desarrollo de un comportamiento normalizado, creando oportunidades de relación social dentro de la rutina escolar. En la misma línea, se estimula el desarrollo de una comunicación adecuada, con el objetivo de favorecer la comprensión de mensajes de índole social y una mejor adquisición de la materia curricular. De forma paralela, Asteamur realiza dinámicas de sensibilización dirigidas a la comunidad educativa, con el fin de dar a conocer que es el TEA, dar pautas de actuación y favorecer la inclusión.

PLANTEAMIENTO:

El modelo de intervención en centros escolares lleva instaurado en la asociación Asteamur desde 2013 a raíz del convenio de colaboración establecido con La Consejería de Educación, Formación y Empleo.

Esta intervención, consiste en la presencia de una terapeuta dentro del aula, que dependiendo del nivel de funcionalidad del usuario las intervenciones se realizan de una forma más directa o a modo de supervisión general, dando pequeñas pautas al alumno y a los profesionales que trabajan con él dentro del centro.

Para diseñar nuestra intervención, la asociación ha creado una plataforma digital donde por áreas del desarrollo la terapeuta programa de forma individualizada los objetivos que se ajusten a la necesidad del usuario con la finalidad de estimularlos a lo largo del curso escolar.

Previamente al diseño de la programación, los profesionales de Asteamur se reúnen con el equipo de atención a la diversidad del centro junto al equipo docente para que el proceso terapéutico siga una misma línea de trabajo con un objetivo común.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

Objetivo General: Favorecer la adaptación del alumno con TEA en el ambiente escolar, así como apoyo y adaptación curricular.

Objetivos Específicos:

OE1: Estimular las capacidades cognitivas alteradas, dotar de recursos comunicativos y promover conductas adaptativas en el entorno escolar.

OE2: Generar actividades para favorecer la oportunidad social, el aprendizaje del juego, relaciones con iguales y la autonomía en acciones funcionales.

O3: Establecer coordinación interdisciplinar con los diferentes profesionales que trabajan con el alumno con TEA en el entorno escolar.

METODOLOGÍA:

Pasos de la intervención en centros escolares en Asteamur:

1º El primer paso de nuestro servicio es la valoración psico-social de los usuarios, a través de una sesión altamente estructurada basada en la observación y diversas pruebas psicométricas que nos dan información la sintomatología existente.

Algunas de estas pruebas son: “Inventario de desarrollo del Espectro Autista (IDEA)”, “Inventario del desarrollo Batelle”, “Modelo Denver de Intervención temprana”, “Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5”, “Programa para la estimulación del desarrollo Infantil (PEI)”, “Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST)” y “M-CHAT”.

2º El segundo paso es reunirnos con la familia para comentar la sintomatología observada y recomendar los servicios que se ajustan a las necesidades que presenta el usuario.

3º El tercer paso sería, tras un periodo de observación en el entorno escolar, reunirnos con el Equipo docente y de atención a la diversidad con el fin de poner en común los objetivos a trabajar.

4º El cuarto paso, es el diseño de un programa de intervención individual ajustado a la sintomatología observada.

5º El quinto paso es la valoración final de los resultados de la intervención.

RESULTADOS:

Los usuarios incluidos en el Servicio de Intervención en centros escolares de Asteamur se han visto beneficiados de la estimulación recibida en las siguientes áreas:

5. Mayor motivación por el aprendizaje de contenidos curriculares.
6. Comprensión de la norma social y una mejora significativa en las interacciones con su grupo de referencia.
7. Mejora de la flexibilidad ante conductas de carácter ritualista, estimuladoras y disruptivas.
8. Mejora de los resultados obtenidos en el resto de tratamientos que el usuario recibe en la asociación (intervención terapéutica individual, intervención terapéutica grupal e intervención domiciliaria).
9. Mayor generalización de las conductas estimuladas en diferentes ambientes donde el usuario desarrolla su actividad diaria.

CONCLUSIONES:

A lo largo de todos estos años, hemos podido observar que aquellos usuarios que recibían terapia individual y entrenamiento en habilidades sociales en grupos reducidos y que han ampliado su intervención al centro educativo presentan mayores avances a nivel social, comunicativo, conductual y cognitivo.

Creemos de vital relevancia que profesionales especializados en TEA puedan continuar desarrollando su labor terapéutica en los centros con la finalidad de seguir dotando de las oportunidades necesarias para que se produzca una mayor generalización.

26017 - Hogar, dulce hogar.

Elizabeth Carrillo Ortiz, Inmaculada Molina Alonso, Ana Bollullo García

1.- Diferencia entre hogar y residencia.

Hablar de vivienda es hablar no solo de un edificio donde viven algunas personas, para la mayoría de la población tener un hogar significa un proyecto vital, hacer planes de vida que van más allá de lo puramente físico. Significa tener un espacio de poder y desarrollo personal fruto del proceso de maduración que cualquier ser humano experimenta al hacerse adulto. Para las personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista) son más adecuadas viviendas organizadas con un máximo de seis personas. Nuestro objetivo prioritario de crear entornos cálidos y comunicativos solo será posible si los hogares son manejables y personalizados (Centro de Documentación y Estudios SIIS, 2011).

Desde nuestra visión de los hogares, intentamos fomentar la personalización de los espacios individuales o compartidos, con objetos personales de cada cliente, respetando sus gustos y preferencias en cuanto a la decoración de los espacios comunes y favoreciendo la personalización de cada dormitorio. Objetos de su anterior casa y objetos comprados con sus recursos o fabricados por ellos contribuyen a hacer más cálido y próximo el hogar de grupo.

2.- Nuestra misión: Conseguir un entorno hogareño.

Nuestra finalidad es prestar apoyos y velar por los intereses y derechos de los residentes a través de un servicio flexible que proporcione un repertorio de actividades y experiencias adaptadas a los deseos y expectativas de los clientes. A su vez, intentamos contribuir a que cada persona con TEA tenga una vida de calidad como ciudadanos de pleno derecho, todo ello desarrollado en un entorno hogareño cargado de calidez y respetuoso con sus características personales (Autismo Cádiz, 2017).

3.- Vivienda dentro del modelo de calidad de vida.

3.1. Independencia: Desarrollo de habilidades adaptativas, nuevos aprendizajes, estructuración, información y elección.

En el entorno de nuestras viviendas se hace primordial la continua creación de oportunidades de educación, nuevas metas y continuo aprendizaje, en definitiva, acción frente a pasividad, porque estamos convencidos de que la actividad es uno de los medios para conseguir una vida de calidad.

En un intento de clarificar y aunar los principios de intervención de inspiran nuestro trabajo, los hemos agrupados en cuatro bloques (Autismo Cádiz, 2017):

1. Actividad: Somos unos entusiastas partidarios de fomentar continuamente situaciones de trabajo, favorecer la actividad, que sean nuestros clientes los que actúan y no sujetos receptores de nuestras acciones.

2. Estructuración: Estos aspectos estarían también relacionados con la accesibilidad de los entornos y la posibilidad de que estos incorporen las necesidades de apoyo de las personas con TEA para que estas se desenvuelvan de la manera más independiente posible en los mismos (estructuración, apoyos visuales y a la comunicación, apoyos personales, etc.).

3. Individualización: Es imprescindible diseñar programas de actividades adaptados a las peculiaridades y expectativas de cada persona, teniendo muy en cuenta sus estilos de aprendizajes, sus capacidades e intereses.

4. Actitud profesional: Los profesionales somos los enlaces entre las personas que necesitan apoyo y su entorno. Debemos crear ambientes que proporcionen estabilidad, predictibilidad y seguridad, diseñar las condiciones para que todos -clientes, familia y profesionales- sepan qué se espera de cada uno.

3.2. Relaciones: Familia, compañeros y vecindad.

Al realizarse el traslado de su núcleo familiar al servicio residencial de hogares, se produce un enfrentamiento y adaptación a nuevas situaciones derivadas de cambios en las personas de referencia y del paso de la vivienda familiar a un servicio residencial. Desde nuestra visión fomentamos en todo momento que nuestros clientes mantengan una buena relación con sus familiares con opciones como las visitas en el servicio residencial, visitas cortas, llamadas telefónicas, videoconferencias o realizando los periodos vacacionales en el hogar familiar. Al igual que generamos oportunidades de mantener relaciones con personas de su entorno social, realizando un análisis sistemático y en continua supervisión de sus mapas de relaciones.

3.3. Contribuciones: Responsabilidades y tareas compartidas.

A lo largo del día, cada cliente va realizando las actividades asignadas según una planificación semanal, con el objetivo de que todos colaboren y participen en el desarrollo de las mismas.

No debemos olvidar que si queremos que el trabajo contribuya a mejorar las vidas de las personas con TEA, debemos buscar actividades funcionales que tengan sentido para ellos. Igualmente, intentamos que sus esfuerzos tengan una rentabilidad social y personal, así como que las habilidades que se adquieran en este proceso sirvan para distintos contextos (Vidriales et al., 2017).

Propondremos situaciones de trabajo en las que cada persona participa realizando completamente la tarea o colabora en algunas de las fases. Para esto es necesario:

- Que las tareas ocupacionales contengan pasos claramente diferenciados de mayor o menor complejidad.
- Que realicemos actividades de acuerdo a los niveles y posibilidades de nuestros clientes.

3.4. Bienestar personal: Cálido, positivo, libre de estrés, respetuoso e íntimo.

El diseño del entorno del servicio residencial de hogares cuenta con características específicas que lo hacen similar a un hogar propio para las personas con autismo. Nuestros clientes cuentan con un espacio individual tanto por su derecho a la privacidad, como por posibles problemas comportamentales o peculiaridades en el sueño. En este espacio pueden tener sus objetos personales con valor sentimental o relacionados con sus aficiones y gustos propios.

3.5. Participación en la comunidad.

Desde nuestro servicio impulsamos el acceso, la participación ciudadana y el disfrute de las personas con TEA en la sociedad, favoreciendo el conocimiento y el uso de los recursos comunitarios. Para ello es primordial el uso de recursos en la comunidad como tiendas, bares, centros comerciales o la participación en eventos sociales que sean del interés de nuestros clientes. Fomentando así la participación en espacios y actividades distintas al entorno cotidiano que enriquezcan sus oportunidades de aprendizaje y sus relaciones interpersonales.

4.- Seguimiento y evaluación de los resultados

4.1. Sobre la independencia

Como se puede comprobar en el Gráfico 1, con los datos obtenidos del “Registro de Seguimiento de Objetivos del PIA”, el porcentaje de éxito de objetivos alcanzados y en proceso, según lo plantificado en el plan personal de cada cliente del servicio, va aumentando progresivamente desde 2012, donde se registró un 15% de objetivos no conseguidos hasta únicamente el 8% de la última medición en 2016.

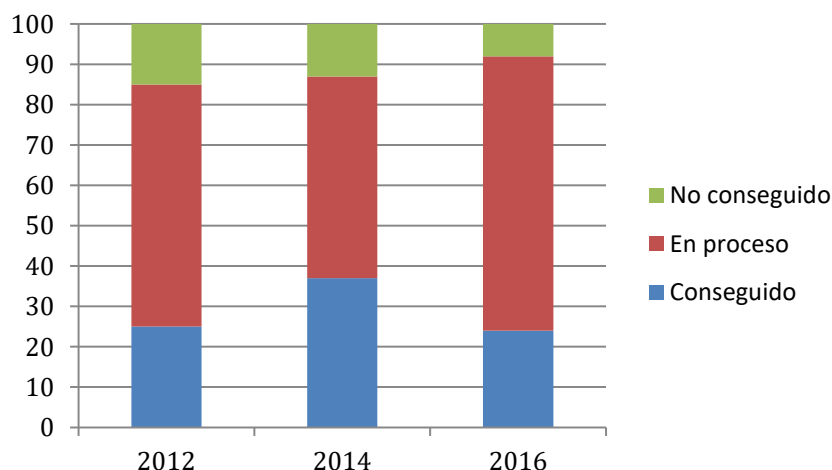


Gráfico 1. Tendencia de los porcentajes de la consecución de los objetivos personales alcanzados por los clientes del servicio.

4.2. Sobre las relaciones en la comunidad

Teniendo en consideración el “Seguimiento del mapa de relaciones” donde se registra el número de personas de la comunidad con las que se relacionan las personas con TEA que están en nuestro servicio, se puede comprobar en el Gráfico 2 un aumento en el último bienio respecto a la media de las relaciones que estos mantienen, pasando de 6,4 personas a 9,7.

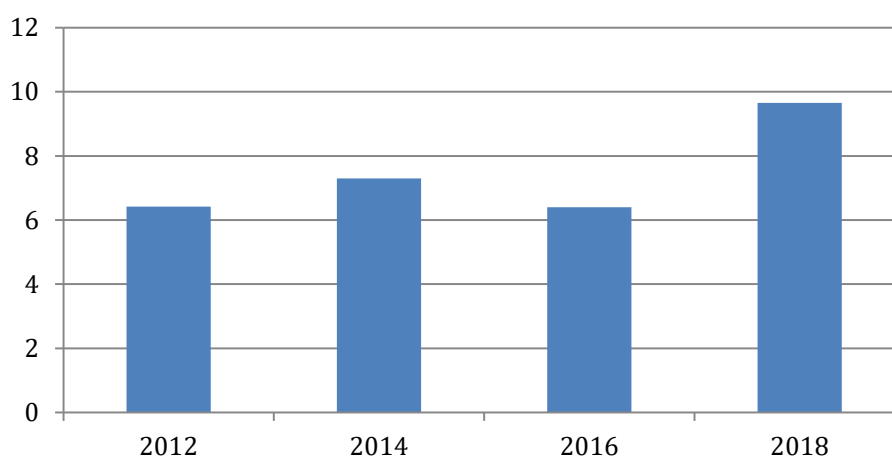


Gráfico 2. Media de las personas de la comunidad con las que se relacionan los clientes del servicio

Algunas de las actividades que se han realizado en el último periodo son: paseos, visitas a bares, gimnasios, piscinas, cines o farmacias, así como la realización de senderismo y movimiento expresivo.

4.3. Sobre la satisfacción y bienestar

En primer lugar, si tenemos en consideración los datos obtenidos de las familias sobre la satisfacción con el apoyo que reciben los clientes y su desarrollo con respecto a los planes individuales, podemos comprobar, tal y como aparece en la Gráfica 3, que en la última medición de 2016 se ha alcanzado el valor más alto recogido hasta el momento con una valoración de 89 sobre 100 en este ámbito.

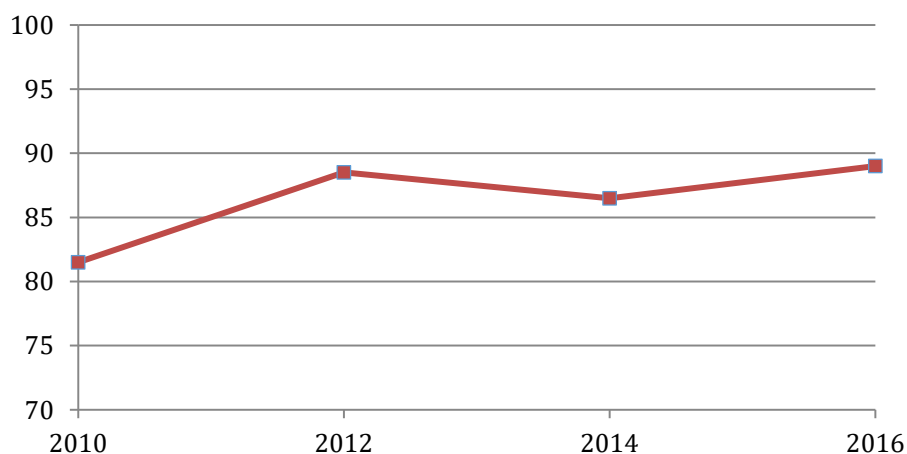


Gráfico 3. Tendencia de la satisfacción de las familias con el apoyo que reciben los clientes y su desarrollo

De manera complementaria, como indicador del bienestar personal de las personas que se encuentran en los hogares, ofrecemos a continuación datos sobre las conductas desafiantes y su progresión en los últimos dos años.

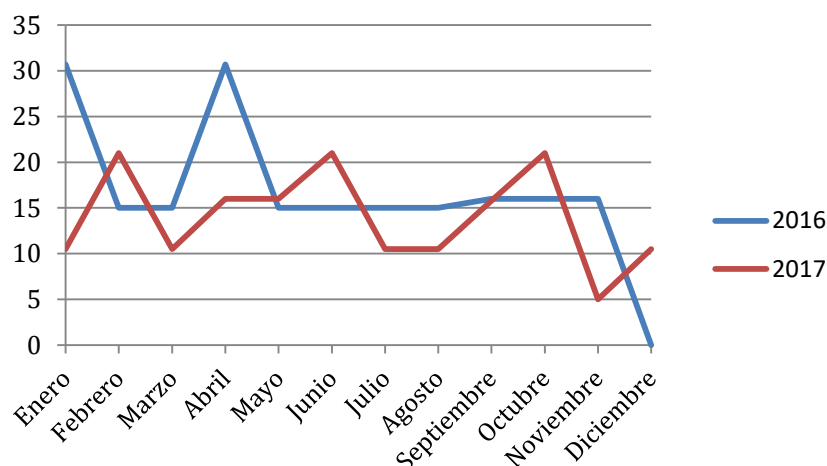


Gráfico 4. Comparación por meses de los porcentajes de las conductas desafiantes manifestadas por los clientes en 2016 y 2017.

Atendiendo al Gráfico 4 podemos observar que se han reducido de media las conductas desafiantes de las personas con TEA que están en nuestro servicio, pasando de una media por mes de 16,62% en 2016 a un 14% en 2017.

5.- Referencias bibliográficas

Autismo Cádiz (2017). *Información para profesionales. Manual de Autoformación en el Puesto de Trabajo*. Cádiz: Autismo Cádiz

Centro de Documentación y Estudios SIIS (2011). *Vivir Mejor. Cómo concebimos la atención residencial*. Álava: Diputación Foral de Álava

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C., Cuesta, J.L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Madrid: Autismo España

26090

Rutas para guiar las habilidades de empleo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Análisis y comparativa internacional.

Autoras e instituciones

Imma Miralles. Foro Técnico de Formación

David Alonso González. Universidad Complutense de Madrid

Ruth Vidriales Fernández. Autismo España

Cristina Hernández Layna. Autismo España

Texto

– Antecedentes

El proyecto PAGES, “Rutas para guiar las habilidades de empleo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo”, está enmarcado en el programa europeo ERASMUS +, bajo la acción clave "Cooperación para la innovación y el intercambio de buenas prácticas".

Su finalidad es establecer recomendaciones que promuevan la empleabilidad de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en el mercado ordinario de trabajo. Su valor reside en que no sólo se dirige a identificar las competencias personales necesarias para que la persona se desarrolle profesionalmente, sino también a facilitar orientaciones a las empresas para que las optimicen y realicen los ajustes necesarios en los puestos de trabajo.

El proyecto se articula en torno a tres ejes: intervención, formación (considerando aquella necesaria para el acceso al mercado laboral y también la continua a lo largo de la vida), y la inclusión en el mercado laboral.

La duración prevista del proyecto es de dos años (octubre 2017-septiembre 2019) y cuenta con participantes de diversos países: España, Reino Unido, Italia, Bulgaria y Suecia.

– Participación

El proyecto PAGES está coordinado por Foro Técnico de Formación (FTF), una entidad española especialista en la creación y desarrollo de proyectos de formación.

Entre sus socios figuran entidades que aglutinan, representan y facilitan apoyos al colectivo de personas con TEA en España y Reino Unido:

- National Autistic Society (<https://www.autism.org.uk/>). Entidad de referencia en Reino Unido que promueve la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, y que tiene entre sus objetivos sensibilizar a la sociedad.
- Autismo España (www.autismo.org.es). Es una confederación de ámbito estatal que agrupa y representa a 77 entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con Trastorno de Espectro del Autismo (TEA), que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familias.
- ONTRACK (<https://ontrackeducation.com/>) compañía de Formación y Educación en Trastorno del Espectro del Autismo, fundada recientemente en la Universidad Swansea (Gales). Su objetivo es brindar soporte al alumnado a un plan de estudios que ofrece experiencias académicas, vocacionales y de aprendizaje para orientar sus intereses y contribuir al desarrollo de su educación.

Además, también se incluye entre sus socios instituciones universitarias públicas:

- Universidad Complutense de Madrid (España). Cuenta con la mayor Oficina de Atención a la Diversidad e Inclusión de la universidad española.
- Sofia University (Bulgaria), pertenecen a la EASTIN, Red de apoyo a las personas con discapacidad en Bulgaria, y cuenta con una extensa red de contactos en el ámbito del TEA.

También entidades con un conocimiento del mercado laboral internacional por su actividad de formación y acreditación a través de estándares internacionales.

- Effebi Assoc (Italia), tiene como objetivo mejorar el intercambio de buenas prácticas y el conocimiento y la colaboración con otras organizaciones a nivel nacional, europeo e internacional.

Y, en último lugar, participa la entidad TP-Theatre (Suecia), especializada en la innovación en metodologías de formación y enseñanza a través de modelos interactivos, utilizando técnicas extraídas del teatro y la simulación.

El contexto de intervención tiene en consideración realidades locales con una mirada global e internacional, que permite la transferencia de buenas prácticas, de experiencias innovadoras y de recursos educativos en abierto, que se dirijan tanto a las personas con TEA, como a los/as profesionales que les dan apoyo, y también a los/as posibles empleadores.

Los objetivos planteados en el proyecto son:

- Contribuir al desarrollo de metodologías de inclusión e incorporación de las personas con TEA al mercado laboral.
- Capacitar a personas con TEA para la incorporación al mercado laboral.
- Favorecer la adaptación del entorno laboral promoviendo que resulte accesible y favorable para las personas TEA, a partir de la formación y capacitación del tejido empresarial.
- Acompañar a las empresas en los procesos de contratación de personas con TEA y en el seguimiento del desempeño laboral.

– Metodología

Cada entidad socia del proyecto contribuye a la gestión y ejecución del mismo. Se realizan reuniones presenciales en los diferentes países, y también a distancia, para realizar un seguimiento del proyecto y de los resultados a alcanzar (desarrollo de productos intelectuales participación en las actividades formativas derivadas del proyecto, etc.).

El proyecto prevé la realización de varias actividades. Entre ellas destaca la realización de un estudio sobre la percepción del tejido empresarial en relación a las competencias que consideran necesarias para la inclusión laboral de las personas con TEA.

Está dirigido a conocer la opinión que tienen las actuales (o futuras) personas empleadoras de hombres y mujeres con TEA en su plantilla de trabajo y a promover programas de capacitación en las competencias identificadas. Además, se orienta a identificar y comparar las similitudes y diferencias existentes en los diferentes países participantes al respecto.

Para su desarrollo se ha elaborado una encuesta on-line de 36 preguntas, traducida a todos los idiomas en los que se desarrolla el proyecto. La participación alcanzada hasta la fecha (11/07/2018) es de 55 respuestas, distribuyéndose de la siguiente manera: España 47%, Reino Unido 20%, Italia 16%, y Bulgaria 16%. El tamaño total de la muestra a alcanzar es N=200, con una distribución de 50 casos por país.

Asimismo, en el marco del proyecto se han desarrollado a lo largo de 2018 diferentes actuaciones de sensibilización y capacitación dirigidas a profesionales e integrantes del tejido empresarial que, a través de la participación en talleres interactivos, han abordado de manera práctica y dinámica las necesidades que pueden presentar las personas con TEA en el ámbito laboral y las estrategias recomendadas para su abordaje. Para ello se ha empleado el método CPT (Cultural Pedagogical Theatre), desarrollada en Suecia, metodología innovadora de aprendizaje de competencias profesionales aplicables directamente a la realidad laboral a nivel europeo. En total, 39 personas de diferentes países (Bulgaria, España, Italia y Gales) han participado en dicha formación.

Además, en el marco del proyecto se prevé el desarrollo de los siguientes materiales específicos:

- Guías de apoyo para las organizaciones o empresas interesadas en contratar a personas con TEA.
- Guías con ejemplos de buenas prácticas en la promoción del empleo de las personas con TEA.
- Mapa interactivo en el que figurarán organizaciones o empresas que actualmente proporcionan empleo a personas con TEA, o están interesadas en hacerlo.

Estos recursos estarán disponibles para el acceso libre de cualquier persona interesada en los mismos a través de la página web del proyecto. Además, se presentarán en eventos específicos que facilitarán la divulgación a todos aquellos destinatarios que tengan incidencia en cuestiones que afecten a la inclusión laboral de las personas con TEA.

– Resultados esperados e impacto de la iniciativa

Los resultados alcanzados en el proyecto y los productos generados en el marco del mismo facilitarán un mayor conocimiento sobre las competencias laborales más valoradas por parte del tejido empresarial en el caso de los hombres y mujeres con TEA. Esta identificación favorecerá el diseño de programas de cualificación y orientación profesional que potencien en desarrollo de dichas competencias, favoreciendo con ello la empleabilidad de las personas que forman parte del colectivo.

Por lo tanto, a medio y largo plazo, es esperable que los resultados de este proyecto contribuyan a mejorar la capacitación profesional de las personas con TEA y también a incrementar sus oportunidades de incorporación al mercado laboral, partiendo de un análisis exhaustivo de las necesidades y demandas de competencias que éste valora de cara a la inclusión laboral.

Asimismo, el intercambio de experiencias y conocimiento entre diferentes equipos profesionales y también la comparación de la realidad entre diferentes países, contribuirá a generar redes de cooperación y ayuda mutua, y a favorecer la generalización de buenas prácticas.

Por último, el desarrollo de materiales guías de apoyo, permitirá que los productos y resultados del proyecto puedan escalarse y replicarse en otros escenarios.

Más información sobre el proyecto en su página web: <https://pages.uni-sofia.bg/>

26096 - Antropología del autismo(s): etnografiando la diversidad funcional

Autores: Angélica Gutiérrez González, Esteban Ruiz Ballesteros.

Históricamente, la Antropología ha realizado importantes contribuciones a la comprensión de las condiciones humanas y los procesos sociales situados en las intersecciones de la biomedicina y las ciencias sociales. La construcción social de la salud, la enfermedad y la discapacidad, así como las fronteras móviles entre lo considerado normal y lo patológico (a-normal) en las diferentes culturas, han sido objeto de la Antropología desde largo tiempo atrás. Olga Solomon (2010) invita a un recorrido analizando las investigaciones de mayor relevancia sobre enfermedades mentales de los últimos tiempos: la agorafobia, la anorexia, el trastorno de déficit de atención e hiperactividad y la esquizofrenia, son algunas de sus paradas. Que la Antropología se fijara en el autismo como objeto de análisis era algo lógico, habida cuenta esta trayectoria.

Este póster recoge los resultados iniciales de una tesis doctoral en marcha cuyo objetivo es conocer y analizar los discursos de representación del autismo desde tres ópticas: las personas con autismo, sus familias y los profesionales. Así, se analiza cómo se construye el autismo como discapacidad en nuestro entorno social a través de los discursos y prácticas de los protagonistas, los cuales se articulan en un relato compartido que constituye una muestra clara de qué significa tener autismo en nuestra sociedad hoy.

Esta etnografía analiza 15 casos a través de 45 entrevistas realizadas en el ámbito de una asociación de padres y madres de personas con autismo en Sevilla, que pone en valor los discursos de los protagonistas (personas con autismo y familias) y los sitúa en el centro de la experiencia. Mediante la observación participante en contextos formales e informales se han podido analizar las prácticas más frecuentes asociadas al autismo: la atención y el cuidado profesional, la búsqueda de la autonomía y la capacidad para tomar decisiones, todo ello bajo el paraguas de la calidad de vida como paradigma teórico. El conocimiento de esos “otros” contribuye a la mejora del conocimiento de nosotros mismos y de nuestra propia cultura, a partir del análisis de la normalidad socialmente establecida.

Autores: Angélica Gutiérrez González y Esteban Ruiz Ballesteros

26097 - Be ready! Capacitación, empoderamiento y derechos de las personas con TEA

Autores: Angélica Gutiérrez González, Raúl Olmedo Marín, José Martín Álvarez, Moisés Pampín Torres.

Be ready! es un proyecto cuyo objetivo es el empoderamiento, la capacitación en ámbitos como el conocimiento de las instituciones y la reivindicación de derechos sociales y la igualdad de género en jóvenes con autismo. Con su puesta en marcha se quiere contribuir a preparar a los jóvenes con autismo para interactuar en un mundo cada vez más complejo, optimizando sus posibilidades para establecer relaciones significativas y para dotarles de recursos que les sean útiles para desenvolverse a nivel social.

El año pasado realizamos dos experiencias de participación política en el marco del Programa Europeo Erasmus+, que contaron con gran interés por parte de los participantes y de los cuales obtuvimos altos niveles de satisfacción. Siguiendo ese formato (KA3) este año hemos adaptado las actividades a un entorno nacional de manera que a través de la educación no formal 30 jóvenes, de entre 17 y 32 años, con y sin autismo, reflexionen sobre temas de actualidad: empleo, política, educación, igualdad, discriminación, a fin de realizar contribuciones al III Plan Integral de Juventud.

El proyecto, financiado por el Instituto Andaluz de la Juventud, se desarrolla durante un fin de semana en el Albergue Juvenil de Constantina, donde se llevan a cabo una serie de actividades formativas en un entorno de convivencia, juegos colectivos y compañerismo, muy diferente a la oferta general para jóvenes con autismo. Con estas experiencias ofrecemos actividades verdaderamente inclusivas y ajustadas a la edad de los participantes, que además aprenden herramientas que les van a permitir una mejora de habilidades a nivel social y de desempeño personal.

Estas experiencias en el campo del empoderamiento y la formación en derechos suponen la base sobre la que se asienta el proyecto de Autogestores de Autismo Sevilla, el cual supone una apuesta clara por la autodeterminación y la participación de las personas con autismo en el movimiento asociativo.

Autores: Angélica Gutiérrez González, Raúl Olmedo Marín, Moisés Pampín Torres, José Martín Álvarez, y Luis Arenas Bernal.

1. **Título: 26101 - Colaboración entre entidades para mejorar y unificar criterios en Comunicación y SAAC**

2. Autores e instituciones. Jaime de la Fuente Micheo ⁽¹⁾ , Félix Arregi ⁽²⁾, Iñaki García ⁽²⁾, Ana Molina Montes ⁽¹⁾ , Agurtzane Urruzola ⁽²⁾, Irene Gómez ⁽¹⁾

⁽¹⁾ Autismo Sevilla, ⁽²⁾ Gautena

3. Texto

– De dónde surge la idea/tema:

En todos los enfoques actuales del Autismo, el tratamiento de la comunicación constituye una prioridad fundamental. *Todas las personas, cualquiera que sea su grado de discapacidad, tienen derecho a influir en las condiciones de su propia existencia mediante la comunicación.* Como herramienta principal para la autodeterminación y el acceso a un mundo de posibilidades, las personas con TEA tienen el Derecho a poder ejercer control en sus vidas con los apoyos individualizados y las oportunidades comunicativas que hagan que su Calidad de Vida mejore.

Las personas con TEA han contado a lo largo de su vida con una diversidad importante de profesionales con diferente formación, de épocas en las que se priorizaba una intervención u otra según el contexto de aprendizaje y educativo que tuviera, e incluso dentro de las mismas entidades por periodos y servicios con el foco puesto en diferentes áreas. Muchas personas han ido creciendo con apoyos para la comunicación que tal vez no estuvieran ajustados a sus competencias cognitivas o a los contextos de desarrollo idóneos, por lo que estas herramientas han de ser revisadas de manera sistemática e identificadas de manera adecuada en edades tempranas y a lo largo del desarrollo.

Este hecho nos hizo reflexionar en nuestras entidades y establecer un camino conjunto para la mejora continua en el ámbito de la comunicación y de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) que establezca unos criterios compartidos y consensuados y sirvan de guía para el establecimiento de apoyos a lo largo de la vida de la persona en nuestras entidades.

– Planteamientos:

Se crea un grupo de trabajo multidisciplinar en cada entidad con profesionales de todos los servicios que prestan apoyo a lo largo del ciclo vital. Se elabora un cuestionario que permitiera recopilar la información que necesitábamos para una primera parte del estudio. En esta parte se valora el nº de usuarios por Servicio verbales y no verbales y tipo de comunicación empleada; Qué pruebas de evaluación se administran para evaluar el nivel de

comunicación verbal o no verbal en los usuarios previamente a decidir un SAAC u otro tipo de intervención comunicativa. Tras los resultados obtenidos se orienta el trabajo del grupo a los objetivos siguientes:

- Revisar del estado actual del uso de herramientas de evaluación y metodología de intervención (comunicación y SAAC).
- Valorar la efectividad y la práctica de la herramienta de valoración COMFOR para identificar los apoyos visuales según el nivel de Representación Mental adecuado para cada persona.
- Unificar criterios en la toma de decisiones para el uso de estrategias y metodologías para establecer cambios.
- Valorar los prerequisites de uso de cada SAAC.
- Revisar los modelos de intervención, en términos de lenguaje y comunicación (SCERTS y Denver, fundamentalmente por ser para nosotros modelos de referencia).
- Uso de las TIC para la mejora de la comunicación.
- Crear documentos y herramientas de apoyo comunes que sirvan de guía a la entidad para la comunicación.

– Metodología:

Los grupos de trabajo de ambas entidades trabajan sobre los documentos compartidos en sesiones conjuntas y se envía la información trabajada. La información se gestiona por parte de los coordinadores de cada grupo de trabajo. Se plantean diferentes fases de trabajo según objetivos.

Durante la primera fase, se revisa la situación actual respecto a la evaluación, y metodologías de intervención en comunicación en ambas entidades.

En la segunda Fase, se evalúa la herramienta ComFor con más 50 personas de diferentes edades y servicios por cada entidad y se plantea un diseño experimental con la Universidad de Sevilla para su validez e implantación. Se crea un árbol de decisión sobre que guíe sobre qué SAAC elegir y según qué prerequisites (Ver Cuadro de Toma de Decisiones adjunto). Un cuestionario para la recogida de la información necesaria para la toma de decisión con documentos adjuntos que profundicen en la valoración de la misma.

Una tercera fase para la elaboración de un Documento de principios que quien el enfoque que ha de asumir la entidad.

Una cuarta Fase que se centra el uso de las TICs para la comunicación y una valoración en profundidad de la comunicación en personas con habilidades verbales y con personas con niveles de representación mental sensorio perceptiva.

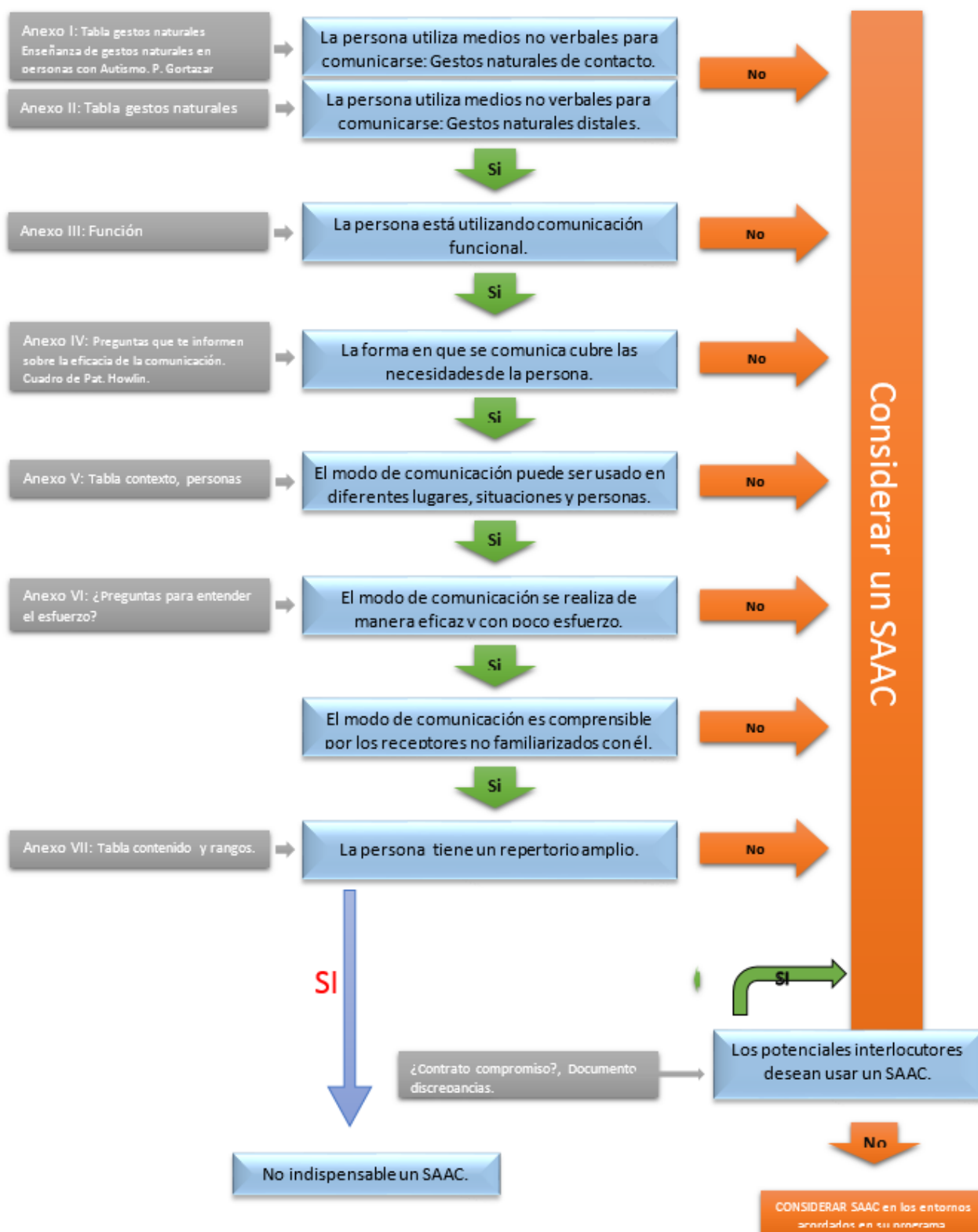
– Conclusiones:

Valoramos como una gran oportunidad de compartir experiencias, conocimiento y esfuerzos entre dos entidades comprometidas con la mejora de la Calidad de Vida y la salvaguarda de los Derechos de las personas con TEA.

- Materiales bibliográficos:

- AUTISMO SEVILLA. Programa Sociocomunicativo de atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo AITTEA. <http://aittea.autismosevilla.org/>
- ASHA American Speech-Language-Hearing Association,(1992). Derechos de la Comunicación.
- CENTRO DE DOC. Y ESTUDIOS SIIS. (2012). Buenas prácticas - Hacia una comunicación efectiva.
http://www.araba.eus/cs/Satellite?cid=1223995736056&pagename=IFBS/Page/IFBS_contenidoFinal
- GORTAZAR, P (1998). Jerarquización de objetivos para el inicio del desarrollo del lenguaje y la comunicación en personas con autismo y TGD. En L. Arbea Aranguren (coord.) Comunicación y programas de tránsito a la vida adulta en personas con necesidades de apoyo generalizado. Gobierno de Navarra. Departamento de Educación y Cultura. Disponible en www.autismosevilla.org
- GORTAZAR, P (2001). La enseñanza de gestos naturales en personas con autismo. En VVAA Odisea de la comunicación. Ponencias y comunicaciones de las II Jornadas sobre comunicación aumentativa. Isaac- España.
- MARTOS, J y COLS (2001). Enseñando a señalar. En Riviére, A. Y Martos, J. El niño pequeño con autismo. IMSERSO-APNA.
- SOTILLO, M y RIVIÉRE, A (1998). Sistemas alternativos de comunicación y su empleo en autismo. .En Riviére,A y Martos, J (Ed.) El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas. Madrid: Insero-APNA.

CUADRO PARA LA TOMA DE DECISIONES



2. **Autores e instituciones:** Ana Juárez (Universidad de Sevilla); David Saldaña Sage (Universidad de Sevilla); Jaime de la Fuente Micheo (Autismo Sevilla), Moisés Pampín Torres y Daniel López.

3. **Texto:**

Como surgió - Planteamientos:

A raíz de los innumerables beneficios que parece aportar la Inclusión en personas con trastorno del espectro del autismo, como, por ejemplo, un aumento del autoconcepto y la autoestima, desarrollo cognitivo, aumento de las habilidades sociales... (Savich, 2008; Bouer, 2013), se empezó a reflexionar acerca de la carencia de algún instrumento que permitiese conocer a qué nivel se está o no produciendo. En ocasiones nos limitamos a comprender que inclusión es situar a todas las personas en un mismo contexto, sin tener en cuenta realmente el significado y el impacto que está teniendo en la persona.

El Essential Lifestyle Planning (Smull et al., 2005) es un medio de planificación y actuación para personas con algún tipo de necesidad especial basado en conocer como la persona quiere vivir y desarrollar qué se debe hacer como profesionales para que la persona avance hacia ese fin. Esta metodología planteó la idea de graduar la inclusión en torno a cuatro niveles, de menor a mayor grado: Presencia, Participación activa, Relaciones significativas y Contribución. En nuestro país, fue extraída por la fundación Goyeneche. La entidad Autismo Sevilla tomó esta idea y junto a la Universidad de Sevilla, planteó la posible concreción de un instrumento a través del cual no solo se conozca la existencia o no de inclusión, sino determinar a qué nivel se alcanza la misma a fin de promover mejoras en pro de su autonomía. Graduar la inclusión y conocer a qué nivel se está produciendo ofrecería una interesante panorámica de la situación real, permitiendo discernir puntos fuertes y modificar los débiles, a fin de mejorarla.

El interés del estudio radicó, por tanto, en la creación de un cuestionario ad hoc que permita graduar y valorar la inclusión de personas con Trastorno del espectro del Autismo (TEA) en los contextos normalizados en los que participan, a fin de poder discernir con mayor claridad al nivel al que se está produciendo y la pertinencia del entorno evaluado. Así mismo, extrajo conclusiones predictoras de una mayor o menor inclusión en función de la edad, entidad de referencia, sexo, severidad del trastorno, intensidad de apoyo, comorbilidad con discapacidad intelectual (DI) y el contexto normalizado en el que fueron evaluados.

Metodología

Tomando como referencia la descripción de cuatro niveles de inclusión recogidos por la fundación Goyeneche, inspirados en el Essential Lifestyle Planning for Everyone (Smull et al., 2005) —Presencia, Participación activa, Relaciones significativas y Contribución—, cada cual representa un nivel superior en la misma, Autismo Sevilla plantea la posible creación de un cuestionario que pueda graduar la inclusión y en consecuencia conocer a qué nivel se está produciendo.

Partiendo de la descripción de los niveles existentes, se formuló un primer bloque de ítems. En un primer momento, se decide reordenar y reconfigurarlos elaborando preguntas con 3 respuestas semánticamente autónomas y graduadas, garantizando así una mayor validez metodológica que a través de respuestas dicotómicas. Debido a la dificultad para cuantificar las puntuaciones obtenidas y hacerlas corresponder con uno de los cuatro niveles anteriormente mencionados, el cuestionario se modifica estableciendo cuatro opciones de respuesta, tratando de asignar una por cada nivel.

El cuestionario quedó configurado finalmente por un total de 16 preguntas de respuesta múltiple, con cuatro opciones cada una. Las opciones están graduadas en una escala Likert (a - d), de modo que la respuesta “a” representa el menor nivel de inclusión posible y la “d” el máximo deseado para ese ítem. El cuestionario, además, se subdividió en dos apartados, una primera parte compuesta por ítems que pretenden conocer el nivel de inclusión en el que se encuentra la persona y una segunda con aquellos que permiten conocer las barreras y oportunidades para la inclusión del contexto. Una vez creado se procedió a su validación y a continuación se procedió a su aplicación. A continuación, podemos ver varios ejemplos de ítems, el primero perteneciente la primera parte del cuestionario y

1. Implicación social en el contexto		
a.	Está presente, pero no interactúa con nadie.	
b.	Está presente en la actividad interactúa con otras personas esporádicamente.	
c.	Está presente en la actividad y realiza interacciones que le permiten crear vínculos con las personas del contexto.	
d.	Está presente en la actividad y es un contribuyente importante de la misma, ha creado vínculos estables y asiduos con otros.	

el segundo a la segunda.

8. Ubicación		
a.	El espacio físico se sitúa en entornos normalizados pero segregados, sin contacto con personas sin TEA.	
b.	No se suele compartir el mismo espacio físico con las personas sin TEA, aunque sí en alguna ocasión.	
c.	Se suele compartir el mismo espacio físico con las personas sin TEA, aunque en alguna ocasión no es así.	
d.	Comparte el mismo espacio físico con las personas sin TEA de forma constante, el cual promueve una interacción constante con los otros usuarios favoreciendo su interacción y participación activa.	

Cuarenta y ocho usuarios de la entidad Autismo Sevilla fueron seleccionados para participar en este estudio pertenecientes al Colegio Ángel Rivière y la unidad de Estancia Diurna, con edades comprendidas entre los 13 y los 49 años, aunque uno fue excluido del posterior análisis por no completar todos los ítems del cuestionario. El cuestionario se aplicó a cada usuario en dos ocasiones, una teniendo en cuenta su contexto normalizado más inclusivo y otra el menos. Los contextos más y menos inclusivos fueron seleccionados previamente por los psicólogos de la entidad y validados por otro profesional, en una validación inter-jueces, coincidiendo en la misma asignación de contextos para cada usuario. Los cuestionarios fueron respondidos por sus monitores de referencia, es decir, aquellos con los que pasan el mayor tiempo dentro de la asociación. Se obtuvieron un total de 94 respuestas, dos por cada usuario.

Conclusiones

El análisis de los resultados mostró una alta fiabilidad del instrumento, obteniendo usuarios para cada nivel anteriormente mencionado y, además, mostrando un aumento de puntuaciones medias entre los contextos de alta inclusión respecto a los de baja, evidenciando, por ende, un posible buen funcionamiento de la escala, ya que permite diferenciar entre contextos identificados como de alta o baja inclusión para un sujeto concreto.

Además, tras su validación y aplicación, se pretendía analizar el efecto predictor de una serie de variables (sexo, entidad de procedencia, edad, severidad del autismo, intensidad de apoyo y comorbilidad con DI) sobre la inclusión.

No se encontraron diferencias significativas en cuanto al grado de inclusión en función del sexo, lo cual parece indicar que no resulta una variable determinante para un mayor o menor nivel de inclusión.

La entidad de procedencia tampoco se mostró como variable influyente para un menor o mayor grado de inclusión, es decir, pertenecer a uno u otro servicio de la entidad no garantiza un mayor nivel de inclusión.

Al contrario de lo esperado para la edad, el análisis correlacional no mostró menor inclusión a mayor etapa evolutiva, ni tampoco a la inversa, es decir, parece que la edad tampoco aparece como un factor determinante para la inclusión.

En cuanto a la capacidad predictora de la severidad del TEA, los resultados muestran que la severidad es una variable condicionante de un mayor o menor grado de autismo, disminuyendo éste a medida que aumenta la misma. Así mismo se observa mayor diferencia entre los contextos menos inclusivos que entre los más.

Atendiendo a la intensidad de apoyo, aparece también como una variable condicionante en un mayor o menor grado de inclusión.

La comorbilidad con DI aparece como otro de los factores predictores en cuanto a inclusión, repitiéndose el mismo patrón que para la variable intensidad de apoyo.

Por último, se observan diferencias en cuanto a la influencia de las tres últimas variables en función del contexto, pues las puntuaciones medias obtenidas son menores en contextos de baja inclusión que en los de alta. Aparece de nuevo, en consecuencia, la necesidad de que el contexto sea lo más adecuado posible a fin de obtener resultados más satisfactorios en relación a la inclusión, otorgándole un alto grado de relevancia para el éxito de la misma.

En conclusión, mientras que la edad, sexo o entidad de referencia no manifiestan significatividad para la inclusión, la DI, severidad en el autismo, intensidad de apoyo y la pertinencia del contexto aparecen como fuertes predictores en relación a la misma. Éste último sugiere la inminente necesidad de contemplar factores ambientales además de individuales a la hora de promover la inclusión en este colectivo, posibilitando la mejora de su calidad de vida y autonomía en contextos normalizados independientemente de factores personales.

Sistema de evaluación

En cuanto a la evaluación, podemos atender a dos momentos diferentes:

Por un lado, la propia validación y evaluación del cuestionario. Para ello se contó con cinco expertos de la entidad. Se creó un fichero que contenía para cada ítem del cuestionario una escala Likert (1 - 5) atendiendo a dos variables: claridad y pertinencia. Los expertos debían puntuar cada uno en función de esas variables, donde 1 representaba la puntuación más baja y 5 la más alta. Se compilaron todas las validaciones en un documento donde se extrajo la mediana tanto en claridad como en pertinencia de cada ítem y se procedió a modificar, reducir o ampliar el cuestionario en aquellos ítems

que obtuvieron una mediana igual o inferior a 3. Se modificaron 16 de 48 ítems. El cuestionario final validado estaba listo para su posterior aplicación.

Por otro lado, la propia evaluación de los resultados obtenidos tras su aplicación: La obtención de resultados se calcula atendiendo a un sumatorio de puntuaciones, otorgando el valor 0 a la respuesta “a”, valor 1 a las respuestas “b”, 2 a las respuestas “c” y 3 a las respuestas “d”, obteniendo por tanto un mínimo de 0 puntos y un máximo de 48 y distinguiendo cuatro categorías entre esos valores. El criterio para clasificar en las categorías fue una distribución homogénea en cuatro niveles de los valores entre la puntuación mínima y la máxima, quedando recogida del siguiente modo: Puntuaciones entre 0 - 11 corresponden el nivel Presencia, 12 - 23 al de Participación activa, 24 - 35 al de Relaciones significativas y 36 - 48 a Contribución.

Pese a los resultados, este estudio presentó limitaciones que necesitan explicitarse. Entre ellas se destaca que el tamaño de la muestra es reducido, además, de corresponder únicamente a usuarios pertenecientes a una entidad, cuya presencia en la misma se asocia a un grado de afectación mayor. Todo ello implica la imposibilidad de extrapolar los datos a la población TEA en general. Además, en muchos casos, las categorías se componían de una parte minúscula de la muestra, haciéndola, por ende, dificultosa de resultar representativa.

Por otro lado, los contextos seleccionados en función a los cuales el cuestionario debía ser respondido ya suponían cierto grado de inclusión previo, es decir, los usuarios acuden a estos contextos por ser considerados útiles y funcionales para ellos, por tanto, el contexto menos inclusivo en el que participan es el menos inclusivo respecto a todos, pero tiene cierto grado de inclusión per se.

En cuanto a futuras líneas de investigación debería considerarse la necesidad de focalizar el paradigma científico en la edad adulta del TEA y no solo a etapas infantiles. Además, resulta imprescindible indagar en torno a participación social y comunitaria para esta etapa evolutiva y no solo en aspectos concernientes a la vida laboral. Por otro lado, resultaría de interés profundizar en predictores para la inclusión en personas con TEA en sí, a modo de posibilitar una mejora de su situación en aquellos entornos en los que se desarrollan, es decir, conocer cuáles son aquellas variables o actuaciones que posibilitarían un incremento en su grado de inclusión. Por último, contemplar actuaciones que evalúen el contexto como condicionante para este constructo evadiendo la carga tan importante que se le da en la actualidad a factores únicamente personales para el éxito en la misma. Tener una mayor consideración sobre la importancia de la adaptación del medio a las necesidades individuales de cada persona amplía las oportunidades de éxito en la inclusión en relación a la intervención y el ambiente. Supone asumirlos como medios que mejorarían la situación actual de individuos con TEA, posibilitando un desarrollo más significativo, inclusivo e independiente a lo largo de toda su etapa vital, independientemente de sus características y hándicaps personales.

Materiales Bibliográficos

- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5a Edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Autism Spectrum Australia (Aspect). (2012). We Belong: Investigating the experiences, aspirations and needs of adults with Asperger's disorder and high functioning autism, (April), 1–21. Recuperado de <http://www.afsaconnect.org.au/uploads/2012/05/We-Belong-Report-amended-May-2012.pdf>
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., y Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism*, 15(1), 7–20. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., y Eack, S. M. (2013). A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 687–694. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1615-8>
- Bouer, S. (2013). Is inclusion really beneficial for students with mild to moderate disabilities? An examination of perspectives from secondary general education teachers, special education teachers and administrators. Recuperado de <http://media.proquest.com/media/pq/classic/doc/3180947531/fmt/ai/rep/SPDF?s=q3lg6Zoj69FRre8qhhvJtBClTBw=>
- Savich, C. (2008). Inclusion: The Pros and Cons: A Critical Review., 1–21. Universidad de Oakland, Oakland. Recuperado de <http://eric.ed.gov/ERICWebPortal/recordDetail?accno=ED501775>
- Schwab, S., Gebhardt, M., & Gasteiger-Klicpera, B. (2013). Predictors of Social Inclusion of Student with and without SEN in Integrated Settings. *Croatian Review of Rehabilitation Research*, 49, 106–114. Retrieved from <http://hrcak.srce.hr/109422>
- Simarro, L. (2013). Calidad de vida y educación en personas con autismo. Madrid: Síntesis.
- Smith, L. E., Maenner, M. J., & Seltzer, M. M. (2012). Developmental Trajectories in Adolescents and Adults With Autism: The Case of Daily Living Skills. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(6), 622–631. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.03.001>
- Smull, M., Sanderson, H., Sweeney, C., Skelhorn, L., George, A., Bourne, M. Lou, & Steinbruck, M. (2005). *Essential Lifestyle Planning for Everyone*. Stockport: The Learning Community.
- Wright, S., Brooks, D., D'Astous, V., & Grandin, T. (2013). The Challenge and Promise of Autism Spectrum Disorders in Adulthood and Aging: A Systematic Review of the Literature. *Autism Insights*, 5, 21-73. <https://doi.org/10.4137/AUI.S11072>

5. **Autores e instituciones.** Jaime de la Fuente Micheo, Olga Bautista, Marcela Rodríguez
(Autismo Sevilla)

6. Texto

– De dónde surge la idea/tema:

Debido al crecimiento en Autismo Sevilla de personas en la etapa adulta y con la perspectiva de creación de nuevos servicios y apoyos para las mismas, y por la necesidad de una formación especializada en los TEA en titulaciones cualificadas, se desarrolla un formato de formación para futuros profesionales en la entidad. Llamado Grupo Focal de Adultos, se propone un curso de formación de carácter eminentemente práctico con sesiones teórico-prácticas con prácticas en el puesto. Las prácticas son bajo supervisión directa de profesionales tutores de la entidad. Tras una selección de personal que anteriormente ha hecho prácticas, voluntariado o trabajado y con una formación previa, se crea un grupo de 15 personas con titulaciones afines.

– Planteamientos:

La formación y especialización de los profesionales tiene que ser la máxima posible en todas aquellas áreas de intervención y apoyo relacionada con los TEA, en función del puesto desempeñado en la Asociación, así como poder mantener un proceso permanente de formación y mejora continua. Las metodologías y herramientas utilizadas en el apoyo e intervención a las personas con TEA y sus familias deben estar avaladas por estudios de evidencia científica y práctica basada en la evidencia, así como orientadas en la búsqueda de la mejora de la Calidad de Vida de la persona con TEA y su familia. Y sobretodo **desde un compromiso ético**, construido desde los inicios y de la mano de todo conocimiento teórico y práctico.

El curso está destinado a personas que cuentan con formación y experiencia en TEA y titulación acorde al ámbito profesional de los Servicios Sociosanitarios y Servicios a la Comunidad (Técnicos en Integración Social, Técnicos en Animación Sociocultural, Atención Sociosanitaria, Animación de Actividades Físico-Deportivas, titulados en Atención a Personas Dependientes en Instituciones Sociales, etc.) o estar en proceso de acreditación de competencias profesionales de Cuidador y/o monitor de personas con Discapacidad en instituciones sociales que hayan tenido experiencia en la entidad.

Se cuenta con un máximo de 15 plazas con prácticas en Autismo Sevilla, y un compromiso de contratación del 25% de lxs alumnxs que superen el curso (Asistencia, contenidos conceptuales y actitudinales).

– Metodología:

El curso teórico cuenta con 17 sesiones de 3 horas durante 8 meses y se intercala con 400 horas prácticas donde se enfoca la temática sobre la sesión tratada. La formación de las sesiones presenciales se acompañan de lecturas obligatorias y/o ejercicios, con el fin de obtener una formación lo más real y efectiva que permita la capacitación del profesional. Lxs alumnxs desarrollan los trabajos prácticos coordinados por profesionales referentes de apoyo directo de los servicios de adultos durante el periodo de prácticas entre sesiones teóricas. Los materiales están en una plataforma online para el trabajo en equipo y divididos en documentación teórica por tema y trabajos prácticos que luego evalúa cada ponente del tema seleccionado con un feedback para su mejora.

La parte práctica en el curso se desarrolla rotando en diferentes servicios de adultos de Autismo Sevilla con diferente carga temporal en función de las 400 horas totales de prácticas:

- Unidad de Estancia Diurna “Ángel Díez Cuervo”,
- Unidad de Estancia Diurna “El Pino”,
- Unidades Integradas en la Comunidad.
- Servicio de Respiro Familiar. (Obligatoria una salida de fin de semana de respiro)

Los temas están centrados en Características de las personas con TEA, perfil cognitivo, CV y PCP, Ética y Derechos, Apoyos para la independencia, HHAA, ACP, Salud y Bienestar Físico y competencias transversales.

1. Características de las personas con TEA I
2. Características de las personas con TEA II (Sociocomunicación I)
3. Características de las personas con TEA III (Sociocomunicación II)
4. Características de las personas con TEA IV (Patrones de intereses restringidos y flexibilidad)
5. Características de las personas con TEA V (Aspectos cognitivos, Función Ejecutiva, Coherencia central)
6. Características de las personas con TEA VI (Aspectos sensoriooperceptivos)
7. Calidad de Vida y PCP.
8. Ética y Derechos de las Personas con TEA.
9. Apoyos para fomentar la independencia I (Estructuración)
10. Habilidades adaptativas.
11. El perfil de la persona con TEA y la prestación de apoyos ajustados a dicho perfil.

12. Apoyos para fomentar la independencia II (Análisis de tarea, ajuste de apoyos y diseño de actividades)
13. Apoyo Conductual Positivo I.
14. Apoyo Conductual Positivo II.
15. Salud y Bienestar Físico.
16. Competencias Técnicas I (Realización de Registros y cumplimentación de fichas de trabajo con Personas con TEA, Análisis e Interpretación de los mismos. Gestión documental en + Integra.)
17. Competencias Básicas. Recapitulación. (Comunicación eficaz, gestión de las emociones y del tiempo).

– Conclusiones:

Tras la formación y durante el periodo final del curso, se cuenta con la contratación del 73% de lxs alumnxs.

Creemos que el formato y los contenidos del curso son una buena herramienta para empoderar a profesionales que vayan alineados con la Misión, Visión y Valores de la entidad e invertir en calidad ética, profesional y humana para las personas con TEA y sus familiares de los servicios de adultos y/o de los entornos dónde se desarrollen como profesionales.

-Sistema de evaluación:

Durante el curso se crea dos momentos de evaluación externa y autoevaluación mediante una herramienta creada al efecto sobre competencias técnicas transversales, Valores de la entidad y Estilo interactivo. La valoración intermedia promueve la mejora continua y personal y permite alinearse y afianzar aquellas áreas en las que se destaque, así como enfocarse en aquellas que requieren mejoras. A continuación presentamos un enlace al cuestionario de evaluación:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdHcW9b5ZGMuZx6TAV6I7-rOul9-KwGHfYBRD59ZS9fRmus_Q/viewform?usp=sf_link

Materiales bibliográficos:

- AETAPI (2014) Los derechos de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus implicaciones para la práctica profesional. <http://aetapi.org/download/derechos-las-personas-trastorno-del-espectro-del-autismo-implicaciones-la-practica-profesional/?wpdmdl=3307>

- ALVAREZ, R. y LOBATÓN, S. (2007) Las personas con autismo en el ámbito sanitario.
http://www.autismoandalucia.org/wp_content/uploads/2018/02/guiasalud.pdf
- AUTISMO BURGOS (2008) Senda hacia la Participación. Calidad de Vida en las Personas con TEA y sus familias.
- AUTISMO SEVILLA. Código Ético Autismo Sevilla. 2012.
<http://www.autismosevilla.org/doc/asociacion/codigoetico.pdf>
- CENTRO DE DOC. Y ESTUDIOS SIIS. (2011). VIVIR MEJOR. Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con Discapacidad.
http://www.araba.eus/cs/Satellite?cid=1223995736056&pagename=IFBS/Page/IFBS_contenidoFinal
- CENTRO DE DOC. Y ESTUDIOS SIIS. (2011) Buenas prácticas - Apoyo conductual positivo.
http://www.araba.eus/cs/Satellite?cid=1223995736056&pagename=IFBS/Page/IFBS_contenidoFinal
- DEL HOYO, I. (2011) Autonomía Personal en TEA.
- Equipo DELETREA (2014) El síndrome de Asperger. Evaluación y tratamiento. Capítulo 5.
- GORTAZAR, M. (2015) Funciones Ejecutivas. Concepto, componentes y desarrollo en la Primera Infancia. <http://aittea.autismosevilla.org/descargables/>
- GORTAZAR, M. (2016) Los Apoyos Visuales en Personas con TEA.
- GORTÁZAR, P. (2001) La enseñanza de gestos naturales en personas con Autismo.
- LLORENTE, M. (2016) Claves para la Flexibilidad. Jornadas de Atención Temprana Autismo Sevilla,
- RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (1998) El tratamiento del autismo. Nuevas Perspectivas. Cap.1,2 y 3.
- VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R. (2010) Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con DI.

26111 - 12 Meses, 12 Valores. Implantación de un Código Ético

Autores e instituciones (1): Christian García, Carlos Ruíz, Concepción Remirez, Laura Esteban, Raquel López, Juan José Cabieces, Fátima González, María Jesús Rubio, Jairo Santos, Tania González, María Teresa Miguel, María Merino, Virginia Mansilla.

Autismo Burgos www.autismoburgos.org

De dónde surge la idea:

El proyecto 12 Meses, 12 Valores nace dentro del Grupo de Trabajo en Ética (GTE) que se inicio en Autismo Burgos a finales del año 2017. Fruto de la reflexión en las primeras sesiones de trabajo se observó la necesidad de que el Código Ético aprobado en 2012 cobrase importancia y estuviese presente en el día a día de todos los agentes que conformamos Autismo Burgos.

Por ello y tras analizar diferentes opciones decidimos diseñar un proyecto que facilitase el conocimiento de valores éticos que consideramos indispensables en nuestra organización así como fomentar buenas prácticas que en el día a día potencian estos valores.

Planteamientos:

El objetivo principal del proyecto es el de sensibilizar a los diferentes agentes de la asociación sobre la importancia de la ética dentro de la Asociación, fomentando el conocimiento del Código Ético de la Asociación Autismo Burgos, de los valores que en él se recogen y de las buenas prácticas que del se extraen de forma que todos los agentes de la asociación se reconozcan con él y valoren su cumplimiento como un valor añadido que nos hace ser mejores.

Los objetivos específicos del proyecto son:

- Conocer los valores que forman el Código Ético de la Asociación.
- Reconocer indicadores que influyen en cada uno de los valores.
- Saber reconocer buenas prácticas que derivan de los valores éticos.
- Distinguir y buscar alternativas cuando reconocemos que estamos llevando a cabo un comportamiento no ético.
- Evaluar de forma crítica nuestras actuaciones desde un punto de vista ético.
- Evaluar la mejora en la autopercepción de los trabajadores de su comportamiento ético a lo largo de un mes de trabajo de cada valor.
- Valorar el cumplimiento del Código Ético como algo positivo que aporta un valor añadido a la entidad y a cada uno de nosotros.
- Hacer de la ética en la organización un tema de conversación habitual y cotidiano.

- Analizar aquellos casos derivados que surjan en a lo largo del proyecto que puedan generar conflictos éticos.
- Recoger los casos analizados y facilitar el conocimiento en la entidad.
- Diseñar un curriculum formativo para profesionales y familias alrededor de la ética en la asociación.

Metodología:

El proyecto “12 meses 12 valores” está estructurado en distintas fases con las que se pretenden conseguir los diferentes objetivos planteados:

1ª Fase: Investigación sobre la ética en organizaciones sociales y en instituciones de atención a personas con Autismo.

Dirigida a realizar una investigación a través de fuentes primarias y secundarias sobre diferentes recursos, guías o códigos éticos en otras instituciones y organizaciones del ámbito social que nos ayudase a conocer la realidad y distintas acciones que pudiesen enriquecer e inspirar nuestro proyecto.

2ª Fase: Diseño del proyecto “12 meses 12 valores”

Se fijaron los objetivos así como la metodología y la temporalización organizando los recursos disponibles y repartiendo las distintas tareas entre los miembros del proyecto. También se diseñó la evaluación de cada valor para poder observar si existía una mejora gracias al trabajo de cada valor, un mes después.

3ª Fase: Selección de los valores a trabajar cada mes y redacción de los mismos.

En el proyecto “12 meses 12 valores” se han incluido los siete valores que se recogen en el código ético de Autismo Burgos:

- Respeto
- Confianza
- Trabajo en equipo
- Honestidad
- Empatía
- Mejora Continua
- Coherencia

A estos valores se añadieron otros cinco, consensuados y redactados desde el GTE, debido a su importancia y su influencia en la organización. Se unieron a los anteriores para formar los 12 valores:

- Innovación

- Transparencia
- Comunicación eficaz
- Optimismo
- Compromiso

Para la difusión de los valores, su significado y su implementación en el día a día los miembros del GTE desarrollaron una definición breve, sencilla y fácil de comprender sobre cada uno de los valores así como una lista de indicadores que ayudan a concretar el valor con ejemplos cotidianos de la influencia del valor.

El documento resultante se conoce como “Propuesta práctica de implantación del Código Ético de Autismo Burgos”.

4ª Fase: Grupo de Trabajo en Ética de Familias

Al trabajo realizado por el GTE de profesionales se unió el grupo de familias que complementaron el diseño de los “12 meses 12 valores” aportando:

- Indicadores que ayudaron a complementar el documento “Propuesta práctica de implantación del Código Ético de Autismo Burgos”.
- Casos de buenas prácticas desde el punto de vista de las familias, eran los más importantes.
- Pautas que complementarían cada valor en el que las familias del GTE recomendaban a las demás familias de la asociación sobre cada valor.
- Un cuestionario de autoevaluación evaluación destinado a las familias.

5ª Fase: Inicio del proyecto “12 meses 12 valores”

En abril de 2018 se inicio el proyecto que se prevé finalice un año después, en abril de 2019. A inicios de cada mes, se comienza con el plan de actuación que se definió en la fase 2.

1	Se enviará a través del correo electrónico a los trabajadores y a las familias la información sobre el valor que se trabaja cada mes, sus indicadores y ejemplos de buena o de mala
2	También se enviará el cuestionario anónimo de autoevaluación del valor que se trabaje cada mes a los trabajadores.
3	El coordinador de cada servicio conoce plenamente el valor que se va a trabajar y lo explica y difunde en las reuniones de equipo. En cada reunión de equipo se reservan unos minutos para intercambiar dudas y

	recomendaciones sobre el valor.
4	Cartelería: colocar frases, eslóganes, imágenes sobre el valor que se trabaje cada mes en diferentes lugares de los centros de trabajo. Pueden ser buenas prácticas, indicadores, recordatorios... Se busca que sean creativos, impactante y que generen conversación y debate.
5	Segunda respuesta al test de autoevaluación, mismos ítems que el respondido a inicio de trabajar el valor, con el objetivo de observar una mejora o no en la valoración, una vez un mes trabajado ese valor.

5ª Fase. Evaluación de los resultados.

Planificada para 2019 supondrá el análisis mes a mes de los resultados de los pre-test y los post-test de cada mes así como de las impresiones recogidas por el GTE o los responsables de los diferentes servicios.

6ª Fase. Análisis de casos.

Aunque con más intensidad una vez acabado el “12 meses 12 valores”, a lo largo de todo el proyecto se buscarán sesiones en las que se trabajen situaciones que puedan generar un conflicto ético, que se observen más frecuentes, que generen dudas o que se quieran destacar. De esta manera se recogerán todas las conclusiones en un documento que después podrá ser difundido o incorporado a la formación en ética.

7ª Fase: Grupo de Trabajo de Personas con Autismo

Previsto para 2019 se constituirá un grupo que pretenderá dar a conocer el trabajo de los “12 meses 12 valores” a las personas con autismo que forman parte de la asociación, las conclusiones y se pedirá colaboración para poder diseñar la formación en las próximas fases, adaptándonos a lo que es importante para las personas con autismo.

8ª Fase: Diseño de un curriculum y formación específica en ética

El “12 meses 12 valores” tienen dentro de sus objetivos más importantes diseñar un curriculum sobre la ética dentro de la organización que después pueda ser impartido en distintas acciones formativas y que ayude a continuar con el proyecto años posteriores a su inicio de forma que la ética este presente por ejemplo en el curso de trabajadores noveles o en formaciones dirigidas a familias en las escuelas de padres y madres.

Conclusiones:

Con apenas unos meses del inicio del proyecto, es muy pronto para dar conclusiones acerca la mejora en la autopercepción de los trabajadores basadas en pruebas y evidencias.

Sin embargo sí que nos gustaría facilitar algunas que se pueden observar dentro de la dinámica de la organización:

- Visibilización de los valores éticos de la Asociación.
- Los distintos valores que se trabajan cada mes, pasan a ser un tema presente y habitual dentro de la organización, tanto en la estructura formal como informal.
- Como consecuencia de la difusión y el trabajo dentro del proyecto, responsables y miembros del GTE funcionan de modelos de conducta y se esfuerzan en que su comportamiento sea ético en cada situación.
- La respuesta de trabajadores y familias ha sido muy bueno y todas las acciones que se han impulsado desde el 12 meses 12 valores han tenido buena acogida y no ha faltado gente para que se puedan desarrollar.

Bibliografía de apoyo online

- Código Ético de Autismo Burgos
<http://www.autismoburgos.es/wp-content/uploads/2014/01/Resumen-Codigo-etico.pdf>
- Código Ético Autismo España
http://www.autismo.org.es/sites/default/files/documentos_transparencia/documentos/codigo_etico.pdf
- Código Ético Autismo Sevilla
<http://www.autismosevilla.org/autismosevilla/codigoetico.pdf>
- Blog de Ética de la Asociación PAUTA
<https://eticaparanavegantes.wordpress.com/>

26117 - Llevando la *Significatividad* a la intervención en el bienestar emocional de padres con hijos con TEA .

Helena Gandía Abellán. Universidad Autónoma de Madrid. ASTEA Henares

Carmen Nieto Vizcaíno. Dpto. Psicología Básica. Universidad Autónoma de Madrid

María Márquez González. Dpto. Psicología Clínica y de la Salud. Universidad Autónoma de Madrid.

Introducción

El bienestar emocional de los padres de las personas con TEA está siendo objetivo de numerosos programas intervención. Podemos encontrar, entre otros, programas de corte tradicional enfocados a dotar a las familias de mayor comprensión del trastorno y herramientas para el manejo de las conductas de sus hijos (Tonge *et al.*, 2006, Keen *et al.*, 2010), o, más recientemente, programas basados en terapias de tercera generación: pe. Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT- Blackledge y Hayes 2006) y Mindfulness (Cachia *et al.*, 2016). Llama la atención, no obstante, que el desarrollo de estos programas no parece haberse beneficiado de los importantes hallazgos obtenidos por los estudios que han analizado el bienestar emocional en estas familias. Un caso especialmente relevante es el del Sentido de Coherencia (SOC, Antonovsky 1987). El constructo de SOC desarrollado por Antonovsky en 1987 contiene tres componentes: comprensibilidad, manejabilidad y significatividad (Antonovsky 1987). Esta última dimensión es para Antonovsky el componente clave del SOC y es considerada la dimensión motivacional frente al componente cognitivo (comprensibilidad) y al componente instrumental (manejabilidad). Diferentes estudios han encontrado puntuaciones significativamente menores en SOC en padres y madres de hijos con autismo en relación a padres y madres de hijos con desarrollo típico y con otras alteraciones del desarrollo (Mak *et al.* 2007, Olsson y Hwang 2002, Sivberg 2002). Pisula y Kossakowska (2010) encontraron que el SOC estaba relacionado con el tipo de estrategias de afrontamiento puestas en marcha por los padres, hallaron además diferencias entre las puntuaciones de los padres de hijos con TEA y los padres de hijos con desarrollo típico en las escalas de Significatividad y Manejabilidad pero no en Comprensibilidad. Pozo *et al.* (2010) describieron una vía indirecta de influencia entre las características del hijo con TEA (síntomas nucleares del autismo, discapacidad intelectual asociada, trastornos asociados y problemas de conducta), y la reacción de estrés a través del SOC, utilizando la puntuación total del cuestionario. Pese a estos hallazgos, sin embargo, no se encuentran en la literatura programas de intervención sobre bienestar emocional en padres de personas con TEA que trabajen explícitamente desde la perspectiva del SOC.

En relación con SOC y bienestar en padres de hijos con TEA nos encontramos, al menos, tres aspectos importantes A) la variable SOC en su conjunto y en sus componentes muestra sistemáticamente menores puntuaciones en estos padres. Esto parece acrecentar el malestar y, además, estar estrechamente relacionado con la puesta en marcha de determinadas estrategias de afrontamiento; B) dentro de SOC el componente Significatividad parece merecer especial atención. Tomando la perspectiva de Antonovsky (1987) ésta es la variable de mayor relevancia y, además, se ha observado que se está comportando de forma diferente en varios aspectos: Pisula y Kossakowska (2010) la relacionan con estrategias de afrontamiento y Pozo y Sarriá (2014) encuentran que mientras que las dimensiones Comprensibilidad y Manejabilidad se incrementan significativamente en el tiempo (sin efecto de programas de intervención explícitos) el componente Significatividad no lo hace. C) pese a los datos encontrados en los estudios que analizan malestar en estas familias y sus recomendaciones, son escasos los programas de intervención con padres que actúen y analicen de forma explícita la variable SOC en su conjunto o en sus dimensiones.

Por ello, en este trabajo nos planteamos cuatro objetivos: 1) estudiar la relación entre el SOC y diferentes medidas de malestar emocional en padres de niños con TEA; 2) analizar por separado cada uno de los componentes de SOC y estudiar si es Significatividad (clave para Antonovsky) el que realmente está prediciendo malestar; 3) diseñar e implementar un programa de intervención centrado en Significatividad basado en el trabajo en valores de ACT (Hayes, Strosahl y Wilson, 1999; 2011), 4) analizar si dicho programa logra cambios en el bienestar.

Método

Participantes.

En el estudio han participado 15 madres y padres de niños y niñas con TEA, reclutados en la Asociación de Familiares de personas con Trastornos del Espectro Autista del corredor del Henares (ASTEHA Henares).

Medidas

- Cuestionario de sentido de coherencia SOC-13 (Antonovsky, 1993, adaptación española de Virués-Ortega *et al.* 2007). Proporciona una puntuación total en SOC y una puntuación por cada componente (Comprensibilidad, Manejabilidad y Significatividad).
- Cuestionario de salud general de Goldberg GHQ-28 (Goldberg 1979, adaptación muestra española de Lobo, 1986). Se descompone en 4 escalas que evalúan: síntomas somáticos (escala A), ansiedad e insomnio (escala B), disfunción social (escala C) y depresión grave (escala D).
- Escala de estrés parental –versión abreviada. PSI-SF (Abidin, 1995, adaptación española de Díaz-herrero 2011). Consta de tres subescalas (Malestar Paterno, Interacción Disfuncional y Niño Dificil) y una puntuación total.

Intervención.

El programa constó de once sesiones de intervención más una primera (sesión 0) de presentación y explicación de los objetivos del programa y la investigación. Las sesiones, de una hora de duración, se llevaron a cabo durante seis meses con una periodicidad quincenal.

Para el diseño del programa de intervención en Significatividad se optó por tomar como base determinados componentes de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT, Hayes, Strosahl y Wilson, 1999) sobre la hipótesis de que existe una analogía conceptual entre la visión de los valores de ACT y la descripción de la Significatividad del SOC. Se utilizaron los ejercicios, materiales y metáforas utilizados usualmente en ACT (tomados de Wilson y Luciano 2002) centrados en la clarificación y, explicitación de valores y acciones dirigidas a los valores.

Procedimiento.

Se contó con un grupo experimental compuesto por 9 madres y padres que siguieron el programa y con un grupo control compuesto por 6 padres y madres. Durante la aplicación del programa todos los hijos con TEA acudían de forma semanal a intervención con los modelos y estrategias incluidos en las guías de buenas prácticas para la intervención en TEA. Se evaluaron las medidas antes y después de la realización del programa.

Resultados.

Tras analizar las medidas obtenidas encontramos en primer lugar que la puntuación total del SOC correlacionaba con todas las medidas de resultado (PSI-SF, GHQ-28) tomadas salvo con Interacción Disfuncional de la PSI. Sin embargo, cuando pasamos a analizar las correlaciones entre los componentes del SOC y las medidas de resultado, el único componente del SOC que correlacionaba por separado con estas medidas fue Significatividad con la subescala Malestar Paterno de la PSI-SF, y lo hizo en mayor medida que la puntuación total del SOC.

Con respecto a nuestro segundo objetivo, encontramos que el programa basado en valores de ACT produjo una mejora significativa únicamente en el componente Significatividad del SOC y no en el resto de componentes. Estas mejoras no se observaron en el grupo control que no recibió la intervención en el programa.

Por último, se observaron mejoras significativas en casi todas las variables estudiadas: Malestar Paterno, Interacción Disfuncional y Estrés Total (PSI-SF) y en Depresión, Ansiedad y Disfunción Social únicamente en los participantes que recibieron el programa en Significatividad basado en ACT. Los tamaños del efecto para las mejoras fueron pequeño para Malestar paterno, medio para Estrés total y grande para Interacción Disfuncional, Ansiedad, Depresión y Disfunción Social.

Conclusión.

Tal y como predecíamos el componente Significatividad resulta relevante en la predicción del Malestar Paterno por encima del resto de los componentes del SOC. Parece por tanto importante contemplar este componente de forma separada tanto en el estudio de los factores relacionados con el bienestar paterno como con en los programas de intervención con familias, como es el caso.

Por otro lado, parece que puede ser adecuado abordar la intervención en Significatividad desde el trabajo en valores de la Terapia de Aceptación y Compromiso. Ambas perspectivas parecen estar conceptualmente próximas y ACT nos aporta, además de lo conceptual, una serie de herramientas, estrategias y ejercicios bien establecidos y contrastados. Así pues, y a la vista de los resultados obtenidos, parece que interviniendo desde esta perspectiva podemos lograr cambios en diferenciados en el componente Significatividad del SOC. Del mismo modo, intervenir en esta vía parece tener buenos resultados en cuanto a las mejoras en diferentes medidas de bienestar paterno.

Por último aunque las limitaciones del estudio, pendiente de publicación, son muchas, parece poner en la pista de una posible guía en la intervención con padres y madres de hijos con TEA para mejorar su bienestar. Es necesario continuar ahondando en programas de intervención que incidan de manera explícita sobre este aspecto.

Referencias Bibliográficas

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-bass
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 6, 725-733.
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 1-14.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Díaz-Herrero, Á, López-Pina, J., Pérez-López, J., De la Nuez, A., & Martínez-Fuentes, M. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a Sample of Spanish Fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990-997.
- Goldberg, D., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139–145
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. y Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: The Guilford Press.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241.
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J., & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16(1), 135–140.
- Mak, W. W., Ho, A. H., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 157-167.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(12), 1485-1494.

Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.

Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish journal of psychology*, 17.

Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, 33(4), 437-451.

Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99

Virués-Ortega J, Martínez-Martín P, del Barrio JL, et al. (2007) Validación transcultural de la Escala de Sentido de Coherencia de Antonovsky (OLQ-13) en ancianos mayores de 70 años. *Medicina Clínica* .; 128:486–92.

Wilson, K. G. y Luciano M. C. (2002). *Terapia de aceptación y compromiso (ACT): un tratamiento conductual orientado a los valores*. Madrid: Ediciones Pirámide.

26118 - Análisis de las estrategias de mediación pedagógica implementadas por el profesorado de preescolar, para el proceso de enseñanza aprendizaje del componente semántico - pragmático del estudiantado con trastorno del espectro autista del Centro Educativo Linda Vista y de la Escuela Francisco Gamboa Mora , Dirección Regional Desamparados, circuito 01, Durante los periodos lectivos 2018 – 2019.

Responsable: Ingrid Monge Cordero

Licda. en Educación Preescolar con énfasis en Integración.

Licda. en Educación Especial con énfasis de Terapia de Lenguaje el Habla y la Voz.

Actualmente estudiante de la Maestría en Psicopedagogía de la Universidad Estatal a Distancia.

Profesora de Educación Preescolar para el Ministerio de Educación Pública de Costa Rica. (21 años)

Profesora de la Cátedra de Estimulación del Lenguaje de la Universidad Estatal a Distancia. UNED.(5 años)

imongec@uned.ac.cr

imonge.11@gmail.com

1. Justificación

La investigación se va a realizar en el Centro Educativo Linda Vista y en la Escuela Francisco Gamboa ambas ubicados ubicadas en Tres Ríos, provincia de Cartago, pero que pertenecen a la región educativa de Desamparados. Esta es una comunidad con problemáticas en diferentes contextos por ejemplo el social, económico y cultural; sus pobladores poseen una baja escolaridad y la mayoría son madres jefas de hogar.

Las familias llevan a sus hijos e hijas a control de desarrollo al EBAIS de la comunidad, donde en muchas ocasiones no detectan condiciones particulares que pueden evolucionar hacia una posterior necesidad educativa especial.

El trastorno del espectro autista es una de ellas, se presume que se debe al desconocimiento del personal de salud, sobre características que pueden presentar y lo confunden con problemas de conducta propios de la edad.

Las personas con autismo presentan varias características según Grañana (2014) “(...) la dificultad es más marcada en las áreas de interacción social, comunicación y lenguaje con conductas repetitivas e intereses restringidos, (...)” (p.41). Algunas familias desconocen que sus descendientes lo poseen,

hasta que ingresan al sistema educativo, por lo tanto, el estudiantado con este diagnóstico casi nunca ha tenido una estimulación previa en ninguno de sus aspectos.

Al ser preescolar el primer nivel educativo que tienen que cursar, es donde se espera que se les brinde el mayor apoyo posible.

El Centro Educativo Linda Vista, y la Escuela Francisco Gamboa a lo largo de los años, han acogido estudiantado con el diagnóstico de trastorno del espectro autista y probablemente también se ha trabajado con población sin diagnóstico.

El abordaje ha sido básicamente educativo para cumplir programas y a nivel conductual para darles apoyo, se desconoce la implementación del uso de estrategias puntuales en el aspecto de la comunicación, específicamente en los componentes semántico-pragmático en el trabajo de aula.

La investigación pretende conocer, si el profesorado de preescolar utiliza estrategias para el abordaje de los aspectos semántico-pragmático en el estudiantado con trastorno del espectro autista, además si estas son pertinentes, posteriormente se busca hacer una propuesta metodológica, utilizando estrategias para la mediación en el aspecto semántico- pragmático del estudiantado con trastorno del espectro autista.

Los principales beneficiados sería el estudiantado con trastorno del espectro autista, ya que tendrían la oportunidad de interactuar más asertivamente, pues el profesorado podría planear clases más significativas para ellos y así sería fluida la mediación pedagógica.

Otros de los beneficiados son las familias, pues tendrían mucho apoyo para sus hijos e hijas en el proceso de inclusión educativa, además el profesorado tendría la oportunidad de realizar una mediación pedagógica pertinente y brindar una educación de calidad.

Si esta situación no se corrige, los principales afectados serían la población que ingresa o cursa el nivel de preescolar y que presente trastorno del espectro autista, además de sus familias también afectaría al profesorado, pues al no tener los recursos necesarios le va a corresponder investigar, realizar prueba y error y así buscar el camino más acertado para el trabajo con la población que lo requiere.

2. Objetivos

2.1 Analizar las estrategias de mediación pedagógica que utiliza el profesorado de preescolar para el proceso semántico pragmático, en el estudiantado con trastorno del espectro autista.

2.1.1 Identificar cuáles son las estrategias de mediación pedagógica que utiliza el profesorado de preescolar, para el abordaje del componente semántico pragmático en el estudiantado con trastorno del espectro autista.

2.1.2 Determinar la pertinencia de las estrategias de mediación pedagógica utilizadas por el profesorado de preescolar, para el abordaje del componente semántico pragmático en el estudiantado con trastorno del espectro autista.

2.2 Elaborar de una propuesta de estrategias de mediación pedagógica, que favorezcan el desarrollo del componente semántico pragmático en el estudiantado con trastorno del espectro autista.

2.2.1 Proponer estrategias pertinentes para el desarrollo del componente semántico pragmático del estudiantado con el trastorno del espectro autista

2.2.2 Validar las estrategias de mediación propuestas para el abordaje del componente semántico pragmático en el estudiantado con trastorno del espectro autista.

3. Metodología

Esta investigación se va a desarrollar dentro del paradigma cualitativo, según Sampieri (2014) "(...) el cualitativo, para que el investigador se forme creencias propias sobre el fenómeno estudiado, como lo sería un grupo de personas únicas o un proceso particular." (p.10) En este caso poder conocer estrategias que las docentes de preescolar puedan utilizar para la estimulación del proceso semántico-pragmático, de la comunicación en la niñez con trastorno del espectro autista.

Además se va a utilizar el enfoque fenomenológico según Sampieri (2014) "Cuando se busca entender las experiencias de personas sobre un fenómeno o múltiples perspectivas de éste." (p. 471). En este caso se pretende conocer las estrategias de estimulación que utilizan las docentes de preescolar, si estas son pertinentes y proponer una serie de estrategias para el abordaje del estudiantado con trastorno del espectro autista.

4. Participantes

Los participantes son maestras de educación preescolar de los niveles materno, infantil y transición de las escuelas Linda Vista y Francisco Gamboa Mora ambas de Río Azul.

5. Técnicas

Las técnicas empleadas en esta investigación son: las entrevistas y la observación. La entrevista es según Benney y Hughes (1970), citado por Taylor y Bogdan (2008) "la herramienta de excavar, favorita

de los sociólogos. Para adquirir conocimientos sobre la vida social, los científicos sociales reposan en gran medida sobre relatos verbales.”(p.45). Por medio de este recurso se podrá conocer cuáles son las estrategias que utilizan las docentes de preescolar, si estas son pertinentes para la atención del estudiantado con trastorno del espectro autista.

Además como se mencionó anteriormente se va a usar la observación, según Sampieri (2014..)” Observación cualitativa no es mera contemplación (“sentarse a ver el mundo y tomar notas”); implica adentrarnos profundamente en situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones.”(p.399), de esta forma se va a determinar en esta investigación las acciones realizadas por las docentes de preescolar y si estas son pertinentes para la atención de los docentes con trastorno del espectro autista.

6 .Posibles Estrategias

A continuación se brindan una serie de posibles estrategias que pueden ser usadas por las docentes, con la intención de estimular el aspecto semántico-pragmático en el estudiantado con trastorno del espectro autista en el aula de preescolar.

Nombre de la actividad: Me pongo en los zapatos del otro.

Objetivo: Identificar acciones que puede llegar a desarrollar el docente cuando se enfrente a situaciones como las planteadas en la lámina.

Materiales: Láminas de persona recibiendo una flor, señor cruzando la calle, animal peleando, niño trabajando.

Estrategia: El estudiantado elige una lámina ilustrada con diferentes situaciones, por ejemplo: una persona dándole una flor a otra persona, y se le solicita al docente que diga un comentario apropiado para esta situación. Al docente se le debe de orientar si expresa que no sabe, se le puede contar una historia previa sobre la lámina y hacerle ver los sentimientos que pueden estar experimentando las personas de la lámina.

(Autoría propia)

Nombre de la actividad: Me siento (feliz, triste, enojado asustado). Cuándo?

Objetivo: Relacionar las emociones que experimentan los niños y niñas de las láminas con las emociones propias.

Materiales: Cuchara de madera con imágenes de niños y niñas expresando diferentes emociones y con un espejo.

Estrategia: Se le brinda al estudiantado una cuchara de madera que por un lado tiene la imagen de un niño o una niña con diferentes emociones (feliz, triste, enojado, asustado, impresionado) y en la otra parte de la cuchara tiene un espejo. Primero se solicita al docente que explique qué emoción expresa el niño o la niña, que ve y se le pregunta qué situaciones lo hacen sentirse de esa forma y luego se le pide que vuelva el espejo y viéndose imite la expresión del niño o la niña. Se les motiva para que lo hagan por unos minutos.

(Autoría Propia)

Nombre de la actividad: Dibujando Frases

Objetivo: Interpretar las frases que son de uso común y poder comprender su aplicación en la vida diaria

Materiales: Frases

Estrategia: Se le brinda al docente una lista de frases y se le explica el significado y la aplicación en la vida diaria, posteriormente se le pide que elabore un dibujo de cada frase o que interprete la situación con muñecos plásticos.

Se puede usar una consigna para que el docente sepa que cuando se escuchen una oración de este tipo sepan que no es literal.

Por ejemplo “Es un decir” “No es así como lo dicen “ “ Eso sólo un ejemplo”, para que después está clave la usen los familiares y el mismo profesorado en el diario vivir.

- Lueven perros y gatos.
- Hoy caigo muerto del cansancio.
- Es doblando la esquina.
- Muero de la risa.
- Tengo tanta hambre que me comería un elefante.

(Autoría propia)

Nombre de la actividad: Espero mi turno para hablar.

Objetivo: Distinguir el momento para hablar durante una conversación.

Materiales: Títeres y banderín rojo.

Estrategia: Se le brinda al docente diferentes títeres para que elija uno, la docente usa otro. Posteriormente la docente utiliza un banderín rojo y le explica que el títere que va a usar él, sólo debe de hablar cuando se le muestre el banderín, cuando el banderín no se muestra es el turno de la docente de poder hablar.

(Autoría Propia)

Referencias

Grañana (2014). *Manual de intervención para trastorno del desarrollo en el espectro autista*. Buenos Aires Argentina.

Sampieri, H. (2014). *Metodología de la investigación*. México.

Taylor, S y Bogdan, R. (2008). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Chihuahua, México. Recopilado de <http://www.ceppia.com.co/Herramientas/Herramientas/Meto-cuantitativos.pdf#page=192>

26124 - ICONICIDAD DE ARASAAC, SPC Y BLISS, SEGÚN NIVEL DE FUNCIONAMIENTO EN AUTISMO

AUTORES E INSTITUCIONES: Sherezade Gómez (ASTEAMUR), Francisco Cabello (Universidad de Murcia)

TEXTO

Introducción: Bertola (2017) en su tesis doctoral, estudió la iconicidad del conjunto de pictogramas de ARASAAC en una pequeña muestra de niños con TEA, hallando que este conjunto era más transparente que en SPC o Bliss. Bertola (2017) no controló el nivel cognitivo de los participantes. En este trabajo aplicamos la misma tarea que el estudio de Bertola (2017), pero controlando el nivel de funcionamiento de los participantes, 30 sujetos (de edad entre 78 y 212 meses) diagnosticados con trastorno del espectro autista.

Metodología: El estudio se dividió en varias sesiones: cuestionario IDEA contestado por los terapeutas de los sujetos, evaluación inicial (S. Battelle y K-Bit), 1 sesión para pasar la tarea de transparencia. En cada sesión, se presentó un total de 30 grupos de pictogramas correspondientes a nombres, verbos y adjetivos, y la tarea de los participantes de bajo funcionamiento, era señalar el pictograma del grupo que correspondiera a una palabra presentada oralmente. Y en los sujetos de alto funcionamiento, era dar con el ratón el pictograma del grupo que perteneciera.

Resultados: Los pictogramas de ARASAAC obtuvieron una mayor iconicidad que la de los símbolos SPC y Bliss, aunque el valor varió en función de la categoría gramatical.

Discusión: Estos hallazgos son coherentes con la hipótesis de transparencia, ya que los resultados muestran un elevado índice de transparencia de ARASAAC en los sujetos con trastorno del espectro autista, de bajo y alto funcionamiento.

SISTEMA DE EVALUACIÓN

Se calculó un ANOVA de medidas repetidas, con dos factores intrasujeto: conjunto de pictogramas (con tres niveles: ARASAAC, SPC y Bliss) y categoría gramatical (también con tres niveles: nombres, verbos y adjetivos). Como factor entresujetos se utilizó el grupo (con dos niveles: bajo y alto funcionamiento).

La prueba de Mauchly mostró que se cumplió el supuesto de esfericidad para el efecto principal de categoría y para la interacción conjunto x categoría, mientras que para el efecto principal de conjunto no se cumplió por lo que los valores de significación estadística deben ser corregidos.

MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

Bertola, E. (2017). *Análisis empírico de las características formales de los símbolos pictográficos ARASAAC* (Tesis doctoral). Universidad de Murcia, Murcia. Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/454891>

Basson, M. y Alant, E. (2005). The iconicity and ease of learning of Picture Communication Symbols: A study with Afrikaansspeaking children. *The South African Journal of Communication Disorders*, 52, 4-11.

Cabello, F. y Bertola, E. (2015). *Características formales y transparencia de los símbolos pictográficos de ARASAAC*. *Revista de Investigación en Logopedia*, 5, 60-70.

Mirenda, P. y Locke, P. A. (1989). *A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities*. *The Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), 131-140.

Musselwhite, C. R. y Ruscello, D. M. (1984). *Transparency of three communication symbol systems*. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 27 (3), 436-443.

Schlosser, R. y Sigafoos, J. (2002). *Selecting graphic symbols for an initial request lexicon: Integrative review*. *Augmentative and Alternative Communication*, 18, 102-123.

Mizuko, M. (1987). *Transparency and ease of learning of symbols represented by Blissymbols, PCS, and Picsyms*. *Augmentative and Alternative Communication*, 3(3), 129-136.

26129 - PROYECTO EDUCACIÓN FÍSICA EN UN CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECÍFICO PARA ALUMNADO CON TEA.

Daniel Laguna Velasco, Patricia Granja Fernández, María Luisa Rodríguez Castro, Laura Rodríguez Martínez, Laura del Río González.

Resumen:

Este proyecto surge para dar respuesta a la necesidad de incluir la asignatura de Educación Física en un centro de educación especial para alumnos con TEA y discapacidad intelectual. Antes de comenzar nuestro proyecto realizamos una búsqueda bibliográfica sin éxito ya que no encontramos ninguna adaptación del currículum ordinario a nuestras necesidades.

Una vez realizada la adaptación del currículum, se ha llevado a cabo la puesta en práctica en un centro de educación especial con 14 alumnos de E.B.O y 5 alumnos de T.V.A. Este grupo se subdividió en 3 subgrupos por edades; entre 6 y 12 años (10 alumnos), de 12 a 16 años (4 alumnos), entre 16 y 21 años (5 alumnos). Para cada grupo de edad se propusieron actividades acorde a su nivel madurativo y capacidades. Estas actividades se traducen y reflejan mediante objetivos en las programaciones de los alumnos. Son revisadas y evaluadas al finalizar cada trimestre.

En cuanto a la metodología específica nos basamos en el programa TEACCH para estructurar espacios y actividades. Trabajamos la comunicación mediante SAACS. Y utilizamos el programa de apoyo conductual positivo.

Los resultados obtenidos son satisfactorios ya que todos los alumnos incluidos en el programa han mejorado sus habilidades físicas, disfrutando del deporte y fomentando hábitos saludables en su vida.

1. INTRODUCCIÓN:

Este proyecto se inicia para poder incluir la asignatura de Educación Física en un centro de educación especial para alumnado con TEA y discapacidad intelectual asociada. Desde Autismo León pensamos que la manera de realizar Educación Física con nuestro alumnado debe ser a través del juego ya que es una gran herramienta de aprendizaje para el ser humano. Además el juego tiene una gran ventaja respecto a otras formas de aprendizaje, debido a su carácter lúdico. De esta forma sólo tenemos que conseguir encontrar un juego atractivo y que centre la atención de los estudiantes para así comenzar con nuestras enseñanzas.

Además a través de los juegos y actividades se fomentará la educación del niño no solo desde un aspecto físico si no también favoreciendo la comprensión y aceptación de normas sociales. Por lo tanto podemos afirmar que los niños necesitan jugar ya que esto favorecerá el desarrollo integral de su persona, mejorando su afectividad, la motricidad, las capacidades cognitivas, la creatividad y la sociabilidad.

Una de las ventajas que encontramos en las clases de educación física es la posibilidad de trabajar tanto de forma individualizada con los alumnos como de forma colectiva.

2. OBJETIVOS:

Los objetivos que se propusieron para el proyecto fueron los siguientes:

- Realizar una adaptación del currículum de Educación Física en todas sus etapas (Educación Infantil, Educación Básica Obligatoria y Transición a la Vida Adulta) para alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo y discapacidad intelectual.
- Poner en marcha este currículum adaptado a través de actividades y metodología específica para alumnado con TEA y discapacidad intelectual asociada.
- Crear hábitos saludables a través del juego y las actividades de E.F.
- Aprender a realizar diversos juegos sociales.

3. METODOLOGÍA Y DESARROLLO:

Antes de comenzar con este proyecto, se realizó una búsqueda bibliográfica sin éxito, ya que no se encontró ninguna adaptación del currículum de Educación Física para personas con TEA y discapacidad intelectual. También se consultó y recopiló la legislación educativa actual.

El siguiente paso que dimos fue adaptar el currículum, para ello se seleccionaron los estándares de aprendizaje del currículo oficial y se organizaron en un nuevo documento respetando las características de desarrollo y aprendizaje de la población a la que va dirigido. Para ello muchos de estos estándares de aprendizaje fueron modificados y algunos fueron suprimidos.

Una vez hecha esta adaptación se llevó a cabo su implementación con 19 alumnos (14 alumnos de E.B.O y 5 alumnos de T.V.A), que fueron divididos en 3 subgrupos, entre 6 y 12 años (10 alumnos), de 12 a 16 años (4 alumnos), entre 16 y 21 años (5 alumnos). Para cada grupo de edad se propusieron actividades acorde a su nivel madurativo y capacidades. Además se tuvo en cuenta en la planificación de las actividades la metodología específica utilizada en Autismo León (TEACCH, SAAC, ACP).

Estas actividades se traducen y reflejan mediante objetivos en las programaciones de los alumnos. Después de cada trimestre las programaciones son evaluadas y revisadas para ajustar de nuevo los objetivos.

Todos los alumnos realizaron 2 sesiones de Educación Física (45 minutos cada una de ellas) a la semana. Durante los 3 trimestres del curso.

4. CONCLUSIONES:

Una vez implementado este nuevo currículum podemos decir que los 19 alumnos hacia los que fue dirigido participaron con éxito en las clases de Educación Física propuestas, mejorando sus habilidades y destrezas a lo largo del curso escolar.

Esta es la base para asentar en el futuro el trabajo en el área de la Educación Física escolar desde Autismo León.

5. BIBLIOGRAFÍA:

- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)
- DECRETO 122/2007, de 27 de diciembre, por el que se establece el currículo del segundo ciclo de la Educación Infantil en la Comunidad de Castilla y León.
- Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero, por el que se establece el currículo básico de la Educación Primaria.
- Real Decreto 1105/2014, de 26 de diciembre, por el que se establece el currículo básico de la Educación Secundaria Obligatoria y del Bachillerato.

-ORDEN EDU/519/2014, de 17 de junio, por la que se establece el currículo y se regula la implantación, evaluación y desarrollo de la educación primaria en la Comunidad de Castilla y León.

26139 - **“El Centro Integral de Recursos como forma de organización innovadora,**

referente y eficiente”

Luis Arenas Bernal, Marcos Zamora Herranz, Pepe Martín Álvarez, Moisés Pampín Torres. Autismo Sevilla

La idea de modificar parte del funcionamiento de la entidad surge de varios factores que se superponen en el tiempo. Por un lado el aumento de la prevalencia del TEA; Autismo Sevilla, de ámbito provincial, se sitúa en un territorio muy amplio, bien comunicado, pero con distancias largas entre diferentes poblaciones. Siendo la entidad referente en TEA de la provincia, no podemos asegurar una intervención de calidad a todas las personas con TEA de nuestro ámbito, estimadas en unas 15.000 personas. Por otro lado, el enfoque que la entidad, a través de sus líderes, ha tenido siempre hacia la inclusión de las personas con TEA y a facilitar a sus familias los recursos más cercanos a su contexto habitual, siempre asegurando su calidad y especialización. Este enfoque nos ha llevado siempre a buscar y compartir con otros profesionales y entidades, intervenciones, ideas y buenas prácticas para mejorar la atención a las personas con TEA y sus familias y nos ha permitido a través de los veinte años de experiencia en los diferentes servicios, adquirir ciertos conocimientos, valores y aspectos a transmitir a través de nuestros profesionales.

Partiendo de estas circunstancias, y de la idea original de Ángel Rivière, que le da nombre al Centro Integral de Recursos, a partir de 2015 abordamos un cambio organizacional que nos facilita la implementación del CIR como elemento central de la entidad, englobando a todos los servicios de ésta, valiéndose de todos sus valores y conocimientos y aprovechándolos en dos vertientes: hacia dentro, para generar servicios, intervenciones y tecnologías innovadoras, y hacia afuera, para compartirlas con el resto de la comunidad en la que están todas las personas con TEA.

En base a estas dos vertientes, se han establecido líneas de:

1. Asesoramiento a familiares, profesionales y entidades. Generando un proceso de Atención y derivación de la demanda, en función de las necesidades expresadas o detectadas en la familia o la persona con TEA, así como los profesionales; poniéndoles en contacto con el profesional o

profesionales más preparados para dar la información adecuada a sus requerimientos y expectativas y establecer el formato más adecuado para el asesoramiento.

2. Investigación e innovación. Procedimentando la Gestión del conocimiento presente en la entidad a través de sus profesionales, familias y personas con TEA. Este proceso nos permite la creación de Grupos de Mejora y de Trabajo en el que se aglutina la experiencia y motivación de personas por generar innovación en la entidad, en diferentes ámbitos (Comunicación, Inclusión, Apoyo Conductual Positivo, Accesibilidad Cognitiva, Nuevas Tecnologías, Salud y Bienestar Físico, Salud Mental, etc.).

Por otro lado nos lleva a generar convenios de colaboración con Universidades y otras entidades para investigar sobre aspectos innovadores o que nos generan hipótesis a demostrar en nuestra intervención en diferentes aspectos.

3. Alianzas con entidades del entorno para la inclusión de personas con TEA. No pretendemos dejar lo que hacemos en el papel, por lo que tenemos una política activa de alianzas con cualquier entidad del contexto cercano de cada usuario que nos permita hacer más inclusivo su día a día. Dentro de esta línea incorporamos acciones como la colaboración con entidades de ocio, deportivas, comercios de la zona, bares, etc. con idea de dar una visión positiva y realista del TEA en un ambiente normalizado.

4. Formación y aprendizaje en red. Establecemos un itinerario formativo “básico” para formarse en el TEA abierto a cualquier persona que le interese la formación especializada. Además generamos cursos monográficos o a la demanda del colectivo que nos lo pida, con los temas en los que tenemos profesionales expertos o con experiencia en el sector. En el curso 2017-18 se han generado más de 40 acciones formativas con más de 1300 asistentes, en las que han participado más de 20 profesionales docentes de la entidad.

Al mismo nivel de importancia situamos las acciones llevadas a cabo para el reciclaje y la mejora continua de nuestros profesionales, visitando otros centros, entidades, compartiendo con otros profesionales en contextos cercanos o en foros como Congresos, Jornadas, etc. gestionados desde el CIR para garantizar la horizontalidad e impacto de estos conocimientos adquiridos en la entidad y en las personas con TEA



Hemos generado indicadores de rendimiento y satisfacción de cada una de las líneas citadas para evaluar la eficacia y eficiencia del CIR, que incluye porcentajes de la jornada de varios profesionales de la entidad para poder llevar a cabo las acciones indicadas.

Los resultados de esta nueva forma de organización, nos ha permitido enfocarnos hacia la inclusión de las personas con TEA en su contexto habitual, pasando más de la especificidad de los servicios a la especialización de las personas o contextos con los que se relacionan en su día a día, generando una mejora de la Calidad de Vida tanto a ellos como a sus familias.

26140 - “Formación en Competencias Transversales para Profesionales. Porque no sólo vale saber de TEA”

Luis Arenas Bernal, Marcos Zamora Herranz, Raúl Olmedo Marín, Moisés Pampín Torres. Autismo Sevilla.

La formación en competencias transversales no relacionadas directamente con la formación y el desempeño técnico en Autismo, aparece en Autismo Sevilla como aportación de un Grupo de Trabajo de Personas (profesionales, familias y personas con TEA) de la entidad que describieron cómo tienen que ser los profesionales de la entidad. Y me refiero con “ser” porque no sólo se basaba en lo que tenían que saber o hacer, sino en cómo hacemos las cosas.

Para ello, aprovechamos el marco de la evaluación del desempeño, para elaborar fichas de los puestos profesionales de la entidad. En paralelo, diseñamos un mapa de competencias que entendíamos, debían estar presentes en nuestros profesionales, algunas en función de cada puesto de trabajo, y otras sí transversales a cualquier profesional y alineadas con los Valores de nuestra entidad. De éstas últimas y de la evaluación de necesidades formativas que realizamos a los profesionales cada año, detectamos algunas competencias a trabajar de forma inmediata.

Diseñamos un borrador con las competencias que detectamos más urgente trabajar, y con una metodología innovadora que saliera del formato magistral con el que no habíamos logrado un gran impacto en ocasiones anteriores.

Para ello diseñamos tres focos de la formación, basados en nuestro nuevo organigrama, por un lado el:

- *Equipo Directivo* de la entidad, formado por el Director General, Director de Organización y Sistemas y el Director del Centro Integral de Recursos. Para este grupo diseñamos una formación centrada sobre todo en liderazgo y trabajo en equipo, pasando por todas las competencias necesarias para ello, con un formato que combina sesiones de coaching individual (6 sesiones por cada persona) más sesiones de pequeño grupo, que incluyen a los tres miembros en sesiones prácticas con profesionales especializados en por ejemplo Gestión del Tiempo, Negociación, etc.
- *Equipo Líderes*. Centramos los mayores esfuerzos en este grupo, al ser el que consideramos en nuestro nuevo modelo más horizontal, el verdadero motor de otros equipos en la entidad. Este equipo incluye a los coordinadores de los diferentes servicios y los técnicos de todas las áreas de la entidad, más el equipo directivo. 13 personas. La metodología siempre

participativa abarcó las siguientes competencias: **Liderazgo, Comunicación Eficaz, Trabajo en Equipo, Gestión del Tiempo, Gestión de Emociones**. La idea con este equipo es que hiciera posteriormente una formación en cascada en el resto de sus equipos de profesionales.

- *Equipo Personas*. Seleccionamos las dos competencias más demandadas por los profesionales en el cuestionario y organizamos jornadas de formación en **Gestión del Tiempo y Gestión de Emociones**, acompañadas de momentos dedicados a compartir un rato entre compañeros. Esta formación, consistente en formatos de jornada con una metodología muy participativa, se llevó a cabo con más de 70 profesionales de los diferentes servicios de la entidad.

Tras el primer curso de formación, hicimos variaciones sobre lo establecido. Pensábamos que con este primer curso ya calaría lo aprendido, interiorizándolo como para poder hacer la formación en cascada al resto de profesionales, pero tras las últimas sesiones en las que evaluábamos el proceso, decidimos enfocar la formación un segundo año en equipos concretos, de forma que las actitudes que sí hemos mejorado y cambiado, se conviertan en comportamientos habituales y rutinizados en nuestro día a día que permitan esta transmisión de conocimientos, actitudes y aptitudes entre el resto de compañeros de un mismo equipo.

Como resultado de la formación en competencias transversales nos hemos encontrado a profesionales más participativos en el día a día de la entidad, con más conciencia de un proyecto común que es Autismo Sevilla y más satisfechos con la atención a sus demandas formativas.

Esperamos que esta formación se visualice en la evaluación por competencias a llevar a cabo por la entidad en los próximos meses y desde ahí en el futuro, pudiendo de esta forma diseñar planes de formación no sólo de la entidad o de los servicios o equipos, sino planes individuales de formación en competencias y/o comportamientos concretos que nos hagan mejores profesionales y mejores equipos, ya que sabemos que son aspectos fundamentales para trabajar motivados con un colectivo tan apasionante pero a la vez tan difícil y con aspectos que rodean al día a día que generan actitudes y sentimientos encontrados.

Para poder hacer esta evaluación lo más objetiva posible, optamos por un modelo de evaluación 360 en el que varios profesionales valoran los comportamientos que pueden observar en sus compañeros, para este aspecto es fundamental la formación llevada a cabo, para poder gestionar las emociones y la forma de comunicarlas en un contexto de “evaluación” pero enfocado a la mejora personal y del equipo.

Bibliografía:

INAEM, Instituto Aragonés de Empleo. Guía para el diseño de planes formativos en la empresa a partir de la evaluación de competencias, 2010.

Alles, Martha Alicia. Diccionario de Comportamientos. Gestión por Competencias: cómo descubrir las competencias a través de los comportamientos, Granica 2005.

Plan de Formación de Cruz Roja Española, 2007.

26143 - ABSTRACT 3,2,1... CÁMARA, ACCIÓN y HHSS a Trabajar

Autora: Marta de la Cruz Muñoz de León

OBJETIVOS DEL TRABAJO:

Objetivo General: Trabajar las HHSS desde un plano más divertido, donde vemos y realizamos pequeños cortos, que posteriormente visionamos y trabajamos en nuestros grupos de HHSS. Asimismo, estos cortos también los utilizamos para actividades específicas de la Asociación ASTEAMUR (Asociación para personas con Trastorno del Espectro Autista de Murcia).

Objetivos Específicos:

OE1: Entrenar la adquisición de las siguientes habilidades: afectividad, empatía, asertividad, cooperación, comunicación, autocontrol, comprensión de situaciones y resolución de nuestros usuarios con TEA.

OE2: Promover la sensibilización y concienciación de las personas con TEA, entre todos el público que visiona los videos.

ÁMBITO EN EL QUE SE DESARROLLA

Este proyecto es una actividad de la Asociación ASTEAMUR (Asociación para personas con Trastorno del Espectro Autista de Murcia)

BREVE RESUMEN DEL TRABAJO REALIZADO

Durante las terapias de grupo de HHSS, vimos que era necesario incluir nuevas tecnologías para trabajar con nuestros usuarios, ya que son muy motivadoras y reforzadoras, además de aprender a utilizar herramientas tecnológicas.

Decidimos trabajar las habilidades sociales, ya que para una persona con TEA es complicado comprender y regular sus propias emociones. Al mismo tiempo de trabajar con cortos que trabajan diferentes habilidades, decidimos adaptar sus necesidades para plasmarlos y trabajarlos mediante pequeños guiones, que más tarde grabamos y montamos.

Finalmente, confeccionamos un guión de cuestiones que nos ayudan a trabajar los objetivos planteados.

PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS

Este trabajo, no se ha valorado cuantitativamente, pero sí podemos decir que a nivel cualitativo, vemos avances en nuestros usuarios, y ponen en práctica las habilidades sociales en diferentes contextos. Además de ser una actividad muy atractiva y disfrutan desarrollándola.

ASPECTOS RELEVANTES PARA LOS PROFESIONALES DEL AUTISMO

Los profesionales especializados en autismo tenemos que aportar nuestra formación y conocimientos para mejorar las habilidades sociales de las personas con TEA, y poder ayudarles a mejorar su calidad de vida.

26143 - TÍTULO DEL PROYECTO: 3, 2, 1... Cámara, acción y HHSS a Trabajar!

AUTORES:

Marta Muñoz, Sherezade Gómez, Alicia Lorente, Inmaculada Bravo, Raquel Albaladejo, Raúl Pérez.

La idea de llevar a cabo este proyecto surgió de una puesta en común de ideas tanto de los profesionales como de los propios usuarios de la asociación. Es bien sabido que Youtube y otras redes sociales han conseguido que el vídeo sea el medio por excelencia para compartir contenido, así como para darse conocer. Y el hecho de que ellos participaran en la mayor parte del proceso creativo muestra de forma clara que el medio utilizado ha resultado el ideal para que la motivación sea la más adecuada.

El formato de este proyecto ha hecho que sea posible plantearlo como una suerte de Role-playing en el que tenían que asumir un papel, donde constructos como el simbolismo, la imaginación, la espontaneidad, la originalidad, el compañerismo, pero también emociones como la frustración, la vergüenza y el enfado se convierten en realidad de una manera menos forzada.

En general, el proyecto ha resultado muy útil para trabajar los distintos objetivos específicos de cada uno de los usuarios TEA participantes en el mismo, de una forma original y divertida pero que ha facilitado la proliferación de ciertas situaciones que difícilmente pueden darse en una terapia común individual en incluso en grupales, dada la alta carga de imprevisibilidad del mismo.

**1. 26155 - “DE CAMPAMENTO
CON MIS COMPAÑEROS”**

**Responsable: Estela
Gallego.**

**Autores: Autismo León: Estela Gallego, Raquel Soto,
Marta López y Ana López.**

2. JUSTIFICACIÓN:

Este proyecto surge bajo la premisa del valor inherente que todas las personas tienen de aportar a la sociedad y de su potencial de aprendizaje y se engloba como parte del Programa de Inclusión y Ocio en la Comunidad de la Asociación Autismo León en el que se pretende facilitar que las personas con TEA puedan acceder y disfrutar de espacios dentro de nuestra ciudad en el que desarrollar nuevas actividades de aprendizaje y ocio.

La inclusión es una actitud ante la vida, relacionada con un sistema de valores y creencias. Asume que la diversidad, la convivencia y el aprendizaje en los grupos es la mejor forma de beneficiar a todos y cada uno de los participantes. Conlleva valores tales como: aceptación, el sentido de pertenencia, la relación personal, la interdependencia y la consideración de todos los agentes implicados en la comunidad. Supone un marco de referencia para los derechos de todas las personas y, sobre todo, potencia la formación de todos como personas.

3. OBJETIVOS: Objetivo

General:

- Mejorar la calidad de vida de los niños con TEA mediante actividades de juego inclusivo en el que se potencian áreas de desarrollo personal, social y habilidades de cooperación y de participación en la comunidad.
- Mejorar la calidad de vida de los niños de León, fomentando valores de igualdad y respeto de las diferencias mediante la realización de actividades lúdicas, sociales y de estimulación cognitiva compartida con niños con TEA.

Objetivos específicos:

- Fomentar la participación y el disfrute de los niños con Trastornos del Espectro del Autismo en actividades de aprendizaje y ocio en el entorno de su

comunidad, a partir de actividades adaptadas a sus necesidades bajo la figura de una persona de referencia especializada en TEA.

- Generalizar habilidades adquiridas en diferentes contextos, que serán reforzadas de forma lúdica.
- Enriquecer el desarrollo personal, social y emocional de los niños con y sin TEA a través de actividades conjuntas con niños de su edad.
- Dotar a los niños sin TEA de habilidades de comunicación y formas de interacción exitosas a poner en marcha con niños con TEA.

4. TEMPORALIZACIÓN:

- Primer contacto las familias de la Asociación Autismo León, a través de un sondeo para evaluar la demanda de esta actividad.
- Contacto con los Ayuntamientos de León y Villaquilambre (responsables escuelas deportivas de sendos ayuntamientos) para mostrar interés por renovar el proyecto y solicitar el apoyo en la iniciativa. Tras su aprobación comienza la coordinación y puesta en marcha de la preparación del mismo junto con las empresas encargadas de coordinar los campamentos para intercambiar información.
- Recepción de inscripciones en Autismo León.
- Recogida solicitudes inscripción en ambos ayuntamientos.
- Solicitud información sobre los niños a los coordinadores de caso.
- Organización y formación equipo asistentes personales.
- Reunión informativa con las familias.

5. PARTICIPANTES:

Han sido 15 niños con TEA (con y sin discapacidad intelectual) los que han participado en este proyecto y sus edades oscilan entre los 4 y los 9 años.

6. FUNCIONES Y RESPONSABILIDADES:

En el desarrollo de los campamentos se ven implicados diferentes grupos cuyas funciones y responsabilidades es interesante que sean conocidas por todos para su adecuada implantación.

- **AUTISMO LEÓN:** Responsable de la organización y coordinación de la actividad. Proporciona los RR.HH. suficientes especializados en TEA.

- **AYUNTAMIENTOS/EMPRESAS ORGANIZADORAS.** Proporcionan infraestructuras, materiales y personal responsable de resto de participantes y coordinador de las actividades.
- **COORDINADORA:** Confecciona la organización de los campamentos. Controla aspectos organizativos tales como: información de todos los participantes, mediador entre familias y profesionales, elaboración y distribución de materiales, coordinación con empresas y responsables de empresas, mediación en la solución de conflictos, preparación de reuniones y seguimiento de las actividades.
- **MONITORES:** Responsable de un niño durante el campamento. Posee la información necesaria del niño para poder adaptar las rutinas y actividades necesarias para mejorar su comprensión, aprendizaje y puesta en marcha de las habilidades propias del niño. Dentro de sus funciones y responsabilidades está la de usar los materiales y agendas adaptadas con el niño, dinamizar y evaluar las actividades del programa y favorecer en la medida de lo posible el desarrollo de la autonomía, la comunicación, el juego compartido con iguales y la participación activa en las actividades programadas.

7. BENEFICIARIOS

➤ **Beneficiarios Directos:**

Constituyen el grupo de beneficiarios directos, los usuarios de la Asociación Autismo León que se han visto beneficiados por el disfrute de un ocio estructurado y organizado, en un entorno controlado, apropiado y compartiendo las actividades con otros niños de su edad. En total fueron 5 chicos de entre 5 y 9 años con TEA.

➤ **Beneficiarios Indirectos:**

Constituye el grupo de beneficiarios indirectos, las familias (progenitores y hermanos) de personas con TEA en León, que se han visto beneficiadas al disfrutar de unas horas del día para facilitar el seguimiento de las rutinas laborales así como respiro familiar.

También son beneficiarios indirectos el resto de niños que han participado en dicha actividad ya que han conocido a personas con TEA, han compartido actividades, juegos y han compartido momentos diversión.

Los respectivos ayuntamientos también son beneficiarios indirectos debido a la repercusión pública y social que implica desarrollar y participar en este tipo de actividades de inclusión.

EVALUACIÓN

Una vez concluido el campamento se envió un cuestionario de satisfacción a las familias para recabar su opinión respecto al servicio en general así como el responsable y el asistente personal. Además los asistentes personales rellenaron unas hojas de registro de actividad, donde se recogía información sobre la secuencia de actividades, principales logros, algunas dificultades encontradas, etc.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Los resultados a nivel de sensibilización y conocimiento real del autismo han sido muy importantes para los usuarios y sus familias, así como para los demás niños participantes en los campamentos. Se han realizado numerosos juegos y actividades en los que las personas con TEA han estado incluidas participando con las adaptaciones necesarias pero como uno más del grupo.

Sin duda este tipo de actividades son el mejor de los escenarios para generalizar todos los aprendizajes adquiridos en otros servicios de la entidad como el servicio de Habilidades Sociales y Desarrollo Personal, Deporte y Ocio adaptado y Apoyo a la Autonomía.

Se crea el clima necesario para que las personas con TEA disfruten de ocio y nuevas oportunidades lúdicas dentro de la comunidad. Mejorando así su calidad de vida y la de sus familias, que pueden continuar con sus jornadas laborales en aquellos períodos no lectivos. Se favorece de esta manera la conciliación de la vida familiar y laboral, gracias al apoyo de los ayuntamientos y empresas colaboradoras.

1. 26163 - “Taller de Ciencia” Responsable: Estela Gallego Murillo.

**Autores: Autismo León: Laura del Río, Laura Rodríguez,
M^a Luisa de Castro, Patricia Granja, Raquel Soto y
Estela Gallego.**

2. JUSTIFICACIÓN:

Este Taller surge en el CCEE “Centro Docente Autismo León” por la necesidad de crear actividades y desarrollar experiencias grupales adaptadas a personas con TEA y Discapacidad Intelectual. Del mismo modo, a diario las familias nos preguntan sobre ejemplos de actividades con las que puedan llenar los tiempos libres del hogar, actividades que puedan compartir en familia y donde su hijo con TEA participe de forma activa, aprenda y se divierta.

Por otro lado, tenemos la necesidad de aumentar su motivación ante tareas de aprendizaje cognitivo, social, comunicativo y conductual a través de actividades lúdicas con materiales atractivos para las personas con TEA como prevención para la depresión y ansiedad.

Por último, a medida que los alumnos crecen, nos surge la necesidad de adaptar no solo las tareas a su capacidad y nivel de comprensión, sino que también creemos fundamental adaptarlas a su nivel de desarrollo (infantil, adolescente y prelaboral) usando contenidos curriculares básicos en los centros ordinarios, de esta forma, la ciencia se vuelve accesible para las personas con TEA y DI, además es una práctica que puede realizarse con otro alumnado con o sin discapacidad fomentando la inclusión ya que es divertida y llamativa para todo los alumnos.

3. OBJETIVOS:

Los principales objetivos son:

- Hacer la ciencia accesible a través del diseño de actividades y materiales científicos adaptados.
- Garantizar el acceso a contenidos científicos del currículo.
- Desarrollar el aprendizaje en formato grupal y realizar experimentos usando elementos su interés de forma funcional.

- Mejorar el bienestar emocional del alumno y las relaciones interpersonales con iguales y familiares a través del aprendizaje de un conjunto de experimentos novedosos en formato predecible y significativo.
- Desarrollar en los padres estrategias de intervención en un formato lúdico que posteriormente llevan a casa y ponen en práctica con sus hijos con y sin TEA.
- Fomentar la proyección positiva de la persona con autismo en EOEPs, tutores, AL y PT de otros centros al ver a los alumnos con TEA y DI realizar experimentos científicos en las sesiones de visita.
- Poner en práctica y generalizar el uso de habilidades críticas de comunicación como la espera, petición, descanso, sí/no, etc. así como también el uso de sistemas alternativos de comunicación potenciando la comunicación funcional y espontánea por parte de los alumnos.
- Aprender hábitos y rutinas de autonomía personal propias de un laboratorio ej.: ponerse una bata, cambiarse la camiseta, etc. de forma funcional.

4. METODOLOGÍA:

El taller de la ciencia se incluye dentro de los planes de trabajo de cada alumno. El centro cuenta con dos documentos principales para realizar la programación:

- Descriptores adaptados de cada una de las competencias.
- Criterios de evaluación de cada descriptor.

Dichos documentos se han elaborado guiándonos por la Ley Orgánica de Mejora de la Calidad Educativa, el proyecto Atlántida, currículos específicos de TEA (Denver, TEACCH) y los currículos de Educación Infantil y Primaria. En base a esos documentos se realiza el plan personalizado para cada alumno elaborado para distribuir contenidos, objetivos y criterios de evaluación a través, no de áreas, si no de Metas/ Competencias que queremos que nuestros alumnos consigan al finalizar el curso escolar.

Diseño y desarrollo del taller. Semanalmente un alumno selecciona el experimento a realizar. Se trata de un taller semanal en el que se mantienen los mismos experimentos durante un trimestre (1 experimento por cada elemento al trimestre).

Cada experimento tiene como material principal un elemento (agua, globo o plastilina) e incluye una explicación.

- Agua (1- cambiar agua de color y combinación de colores mediante colorantes; 2- torbellino: percepción visual; 3-fantasma: arriba-debajo de un elemento flotante).
- Globos (1-electricidad estática l frotar el globo; 2- globo aerostático:soplo y seguimiento; 3-globo en botella: efecto vacio).
- Plastilina(1-flota o hunde según forma; 2- creación figuras).

Una vez al mes se realiza el experimento de forma grupal (Actividades tipo PUZZLE: TEACCH). A lo largo del trimestre se fomentan las entradas al aula de los familiares para visionar del taller y poder realizarlo en casa.

Nuestras prioridades eran el acceso de nuestros alumnos a contenidos del currículo haciendo la ciencia accesible a los alumnos con Autismo y Discapacidad Intelectual. Por lo que planteamos un diseño del entorno apropiado en el que se ajustará la forma de relación a las necesidades de cada niño, partiendo de actividades motivantes y usando ayudas visuales para estructurar la actividad, basándonos para ello en uno de los pilares metodológicos del centro “la enseñanza estructurada” del programa “TEACCH”. Adaptamos el taller en relación a cada elemento de la pirámide.

5. CONCLUSIONES:

El taller ha conseguido un/ a:

- ✓ Incremento de la motivación y satisfacción (los alumnos eligen esta actividad mediante el señalado del pictograma en los horarios u otros momentos de elección).
- ✓ Incremento del tiempo en actividades funcionales, significativas y grupales dentro del centro escolar y en la vida familiar.
- ✓ Sentimiento positivo de los profesionales al realizar actividades creativas de éxito en las que todos se divierten mejorando el vínculo, base del cualquier aprendizaje.
- ✓ Participación de las familias en la elaboración de nuevos experimentos pasándonos vía internet páginas de experimentos sencillos.
- ✓ Aumento en el uso de SAAC, aumento en el uso del lenguaje oral y generalización de aprendizajes y habilidades críticas de la comunicación.

El centro se ha enriquecido con el desarrollo de estos talleres existiendo poco tiempo para tiempos muertos en los que la persona con autismo aumente sus rituales y conductas estereotipadas. Además, se han diseñado y elaborado nuevos talleres en

paralelo con temática diferente pero con las mismas bases metodológicas como taller de baile, taller de los sentidos, taller de las letras, taller de números y colores, taller del juego, taller de reciclado, taller de bicicleta y taller de juegos de mesa.

- BIBLIOGRAFÍA

Referencias Legislativas

- Ley Orgánica 8/2013 de 9 de diciembre para la Mejora de la Calidad Educativa.
- DECRETO 122/2007, 27/12, por el que se establece el currículo del segundo ciclo de la Educación Infantil en la Comunidad de Castilla y León.
- DECRETO 26/2016, de 14 de marzo, por el que se establece el Currículo de la Educación Primaria en la Comunidad de Castilla y León.
- División TEACCH. Manual de currículo del método de enseñanza TEACCH. Curso CAE.
- Frost, L., Bondy, A. (2002). El manual de PECS (Picture Exchange Communication System). El sistema de comunicación por intercambio de imágenes. Segunda edición. Estados Unidos, Pyramid.
- Linda A. Hodgdon, M.ED, CCC-SLP. (2002) Estrategias Visuales para Mejorar la Comunicación. Quirk Roberts Publishing.
- Mesibov, G., Howley, M. (2010). El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión. Gerardo Herrero, Universidad de Valencia.
- Página web de la División TEACCH. www.teacch.com.
- Peeters, T. (2008). Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa. Gerardo Herrera, Universidad de Valencia.

26165 - ESTUDIO PILOTO DE LA EFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN BASADA EN LEGO® EN EL APRENDIZAJE DE OBJETIVOS LINGÜÍSTICOS Y COMUNICATIVOS EN NIÑOS CON TEA

Nerea Gascón Herranz, Beatriz Bori Espinosa, M^a Dolores Grau Sevilla , Inmaculada Baixauli Fortea

La intervención a través de Lego (Legoff et al., 2014) nace con el objetivo de promover la competencia social en niños con Trastornos del espectro autista (TEA). Parte del interés natural en el juego constructivo y en temáticas asociadas para suscitar el deseo de colaboración e interacción social. Además, el seguimiento de reglas, la asignación de roles y los apoyos proporcionados facilitan la comunicación social en un entorno seguro, al tiempo que estimulan el desarrollo de habilidades cognitivas, socioemocionales y lingüísticas. El objetivo de este estudio preliminar es describir el impacto que tiene la intervención a través de Lego en la adquisición de habilidades lingüísticas y comunicativas de tres niños con TEA. La intervención tuvo una duración de ocho semanas y una periodicidad de una sesión semanal. Participaron tres niños con TEA y dos niños con desarrollo típico (DT). Los niños fueron evaluados antes y después de la intervención con el procedimiento “ad hoc” descrito en Ralph y Rochester (2016), basado en la Goal

Attainment Scaling (GAS) (Turner-Stokes, 2009). Además, las sesiones fueron grabadas y analizadas de acuerdo con el sistema de registro propuesto por Legoff et al (2014). Los resultados revelan un incremento en la adquisición de las habilidades lingüísticas y comunicativas trabajadas, lo que coincide con datos aportados por investigaciones previas (Lindsay et al., 2016). Los hallazgos sugieren que la intervención a través de Lego puede ser una forma más de facilitar el aprendizaje y favorecer la inclusión y participación de las personas con TEA.

6 - Problemas de conducta en Trastornos del Espectro Autista y su relación con déficit lingüístico-comunicativo y procesamiento sensorial

M^a Isabel cabezudo de la Muela, María Motos Muñoz, Isabel María García Cuenca

Se analizan 31 niños con TEA (DSM-5), media de edad=54,03 meses y se evalúa variables como desarrollo lenguaje, cognitivo, procesamiento sensorial y problemas de conducta, mediante cuestionarios y escalas estandarizadas.

26168 - Habilidades de Comunicación y sintomatología del Trastorno del Espectro Autista

Inmaculada Baixauli Fortea, Belén Roselló Miranda, Carmen Berenguer Forner, Álvaro Mira Gadea

Introducción. La caracterización del perfil comunicativo de los niños con TEA ha suscitado un gran interés en la investigación por las repercusiones que ocasiona en la adaptación sociopersonal.

Objetivo. Estudiar las relaciones de los síntomas dimensionales de TEA, sociocomunicativos (criterio A) y conductuales (criterio B) sobre las habilidades de comunicación (estructurales y pragmáticas) de niños con TEA.

Metodología. Participaron 52 niños con TEA sin discapacidad intelectual, de edades comprendidas entre 7 y 11 años, igualados en edad y C.I. Los padres valoraron las habilidades de comunicación mediante el cuestionario de comunicación (CCC-2) así como la severidad de los síntomas de TEA según el DSM-5.

Resultados. En primer lugar, los análisis de correlación parcial controlando por género y vocabulario, revelaron una asociación significativa entre la escala de pragmática del CCC-2 y los síntomas dimensionales del TEA. En segundo lugar, y contrariamente a lo esperado, fueron los patrones restringidos y repetitivos de conductas, intereses o actividades los que mostraron un mayor poder predictor sobre las dificultades pragmáticas, incluso por encima de los déficits en comunicación social.

Conclusiones. Estos resultados respaldan, por un lado, la utilidad del CCC-2 como instrumento de screening en la identificación del TEA en niños de edad escolar, lo que coincide con estudios previos (Charman et al, 2007, de Vaan et al., 2016). Por otro lado, subrayan la necesidad de incorporar las dificultades en el ámbito conductual y sensorial en el diseño de intervenciones dirigidas a promover la comunicación social en niños con TEA.

1. 26174 - SÍNTOMAS CONDUCTUALES COMÓRBIDOS EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEVERA/PROFUNDA Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.

2. AUTORES E INSTITUCIONES

M^a Inmaculada Planelles Fernández. Residencia Marinada. Fundación Villablanca.

José Alfonso Gutiérrez Zotes. Hospital Psiquiátrico Universitario Pere Mata. URV

Natalia Cristiá Escruella. Residencia Marinada. Fundación Villablanca.

David Godall Sanroma. Residencia Marinada. Fundación Villablanca.

Antonio Labad Alquézar. Hospital Psiquiátrico Universitario Pere Mata. URV.

3. TEXTO

DE DONDE SURGE LA IDEA

La idea surge de la necesidad de ofrecer a las personas adultas con discapacidad intelectual (DI) grave y trastornos del espectro autista (TEA) con las que trabajamos, y a sus familias, una mayor calidad de vida intentando mejorar las evaluaciones y permitiendo así conseguir tratamientos más adecuados y precisos tanto a nivel psiquiátrico como psicoterapéutico y de adaptación ambiental. Los recursos disponibles para la atención de las personas con DI de niveles más graves son insuficientes por las dificultades que representa realizar un estudio de investigación incluyendo personas tan gravemente afectadas. Nosotros nos planteamos realizar un estudio exploratorio para identificar, en nuestro ámbito aquellos síntomas conductuales que se hallan ligados a los trastornos del espectro autista en este grupo de personas.

PLANTEAMIENTOS

En el grupo de personas con DI severa/profunda y TEA, los resultados de algunos estudios apuntan a que la prevalencia de los trastornos del comportamiento es más elevada, en relación a las personas que no tienen TEA. McCarthy y colaboradores (McCarthy et al. 2009) mostraron que los trastornos de conducta fueron alrededor de cuatro veces más probables en las personas adultas con DI y TEA comparados con las personas adultas con DI sin TEA. Rojahn y colaboradores analizaron la frecuencia y gravedad de los trastornos de conducta en un grupo de 57 personas residentes con DI de entre 23 y 81 años. De ellos, 49 (86%) fueron diagnosticados con DI profunda, 4 (7%) con DI severa, 2(3.5%) con DI moderada, 1 (1.7%) con DI leve y 1 (1.7%) con DI inespecificada. La mayoría, 40 (70.2%) personas, de la muestra encontraron criterios de TEA frente a 17 (29.8%) (Rojahn et al. 2010). Para el diagnóstico de TEA utilizaron la prueba ASD-DA (Matson et al. 2007). Para registrar los trastornos de conducta usaron las pruebas ASD-BPA (Matson and Rivet 2008) y el Inventario de Problemas de Conducta (Behavioral Problems Inventory, BPI) (Rojahn et al. 2001). En relación a la prueba BPI, el grupo de personas con DI y TEA presentaron, con más frecuencia y gravedad, conductas autolesivas y estereotipadas que el grupo de personas con DI que no tenían diagnóstico de TEA. No hubo diferencias significativas entre los grupos en relación a las conductas agresivas. No se encontraron diferencias significativas entre los grupos en relación a la prueba ASD-BPA para las conductas autolesivas y estereotipadas. Con una muestra mayor, Matson y Rivet evaluaron la influencia de la gravedad de TEA en un grupo de 161 personas adultas con DI y TEA (Matson et al. 2009) comparándolos con 159 personas adultas con DI sin TEA que vivían en centros residenciales. En las cuatro categorías de trastornos de conducta de agresión/destrucción, estereotipias, conducta auto-lesiva, y conducta disruptiva

(medidas por medio de la prueba ASD-BPA (Matson and Rivet 2008), la frecuencia de las conductas aumentó en función de la severidad de los síntomas autistas. Melville y colaboradores, analizaron la prevalencia e incidencia de los problemas de conducta y la salud mental en 77 personas adultas con autismo y discapacidad intelectual de niveles leve (18.2%), moderada (18.2%), severa (27.3%) y profunda (36.4%), comparándolos con la población total de personas adultas con DI, y con 154 controles emparejados, uno a uno, en edad, género, nivel de capacidad y Síndrome de Down (Melville et al. 2008). Los resultados mostraron que las personas adultas con autismo tuvieron una mayor prevalencia de problemas de conducta comparados con la población total con DI, pero no hubo diferencias en la prevalencia o incidencia de problemas de conducta u otras enfermedades mentales comparados con los controles.

En resumen, los datos revisados sugieren una mayor prevalencia de sintomatología relacionada con trastornos conductuales en el grupo de personas adultas con DI y TEA, especialmente en los niveles severo/profundo. Hay una gran variabilidad en las cifras de trastornos conductuales y psiquiátricos en la población con DI. Problemas metodológicos podrían estar sesgando el registro de prevalencias en esta población. Los datos pueden variar en función del emplazamiento en el que se registre la conducta, la gravedad de la DI, la representatividad de las muestras, el uso o no de instrumentos estandarizados y, sistemas de diagnóstico o las categorías diagnósticas consideradas en los análisis (Deb et al. 2001). Estas diferencias dificultan las comparaciones entre los estudios y la obtención de resultados concluyentes.

METODOLOGIA

Muestra

La muestra estuvo compuesta por 156 personas adultas con DI severa/profunda con y sin TEA, el 65.4% fueron hombres. El diagnóstico de DI fue de 42.9% (n=67) de nivel severo y 57.1% (n=89) de nivel profundo. De la muestra total, el 45.5% (n=71) tuvieron un diagnóstico de DI y TEA y el 54.5% (n=85) de DI sin TEA. En el grupo con DI y TEA, el 30.3% fueron hombres, el 15.5%, mujeres, el 38.1% con DI profunda y el 7.7%, con DI severa. En el grupo con DI sin TEA, el 34.8% fueron hombres, el 19.4, mujeres, el 34.8% con DI severa y el 19.4% profunda. Fueron excluidas del estudio las personas diagnosticadas con Tetraparesia Espástica o con un deterioro grave de su salud que impidiera realizar una evaluación adecuada.

Pruebas de evaluación

Se incluyeron las pruebas adaptadas específicamente para la evaluación de personas con discapacidad intelectual de niveles graves: ASD-BPA ABC-ECA, ICAP, MESSIER y un Cuestionario de Ítems basados en Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association 2000) y Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento; CIE-10 World Health Organization 1992.

1. Escala de Problemas de Comportamiento para Adultos con Trastornos del Espectro Autista (ASD-BPA) (Matson and Rivet 2007).

Es una escala de registros de comportamientos basada en el informante que consta de 19 ítems. Es una escala binaria con respuesta 0 = no es un problema o discapacidad en absoluto o 1 = un cierto problema o discapacidad, en las conductas evaluadas. Consta de cuatro subescalas: agresión/destrucción, estereotipias, autolesiones y conducta disruptiva. Consta de cuatro subescalas: agresión/destrucción, estereotipias, autolesiones y conducta disruptiva. Consistencia interna para todos los ítems fue de 0.81, siendo de 0.83 a 0.43 la fiabilidad de las subescalas (Matson and Rivet 2007). Esta prueba forma parte de la Bateria ASD-DA (Matson et al. 2007), construida para evaluación de TEA en adultos con DI en los niveles más graves.

2. Escala de Conductas Anómalas ABC-ECA (Aman et al. 1985).

Es una escala de 58 ítems diseñada específicamente para evaluar los efectos del tratamiento. Como en el resto de las escalas, se requieren las respuestas al informador que conoce a la persona. Consta de las escalas de irritabilidad y agitación, letargia, estereotipias, hiperactividad y locuacidad excesiva.

3. Inventario para la planificación de servicios y programación individual (ICAP; Bruininks et al. 1986).

Una herramienta estructurada que sirve para valorar áreas variadas del funcionamiento adaptativo y las necesidades de servicio de una persona (Bruininks et al. 1986). La evaluación de los problemas de conducta se realiza según ocho áreas que incluyen en el manual de la versión española del ICAP (Montero 1986): Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo, Heteroagresividad o daño a otros, Destrucción de objetos, Conducta disruptiva, Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias), Conducta social ofensiva, Retraimiento o falta de atención, Conductas no colaboradoras. La versión española del ICAP ha mostrado, para personas adultas mayores de 18 años con DI profunda, una consistencia interna de 0.62 a 0.98 en las diferentes escalas. En personas adultas con DI severa, la fiabilidad ha sido de 0.92 a 0.99 (Montero 1986).

4. Evaluación de Matson de Habilidades Sociales para Individuos con Retraso Mental Severo (MESSIER) (Matson, 1995).

Es una escala que consta de 85 ítems diseñados para valorar fortalezas y debilidades sociales en individuos con DI severa y profunda. La frecuencia de cada ítem es registrada en una escala de 4 puntos tipo Likert: (0) nunca, (1) raramente, (2) a veces y (3) a menudo. La fiabilidad alfa de Cronbach de la versión americana fue de 0.94, siendo también elevadas los valores alfa para las subescalas (Matson et al. 1999). La fiabilidad test-retest en un período de 2-3 semanas fue alta ($r = 0.86$).

5. Cuestionario según Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association 2000) y Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento; CIE-10 World Health Organization 1992).

Cuestionario de 11 ítems obtenidos a partir de los criterios para autismo y trastorno del espectro autista no especificado del DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) e CIE-10 (World Health Organization, 1992).

Procedimiento.

La evaluación de los trastornos del espectro autista en las personas con DI severa y profunda fue realizada basándonos en los criterios del DSM-IV-TR/CIE-10 ya que representaban los criterios diagnósticos vigentes en el momento del inicio del estudio en el 2009. Para ello utilizamos el procedimiento de acuerdo clínico inter-jueces para el diagnóstico de autismo. Una revisión de los diagnósticos clínicos para cumplir los criterios de TEA del DSM-V y CIE-10 fue realizado mediante acuerdo clínico para cada uno de los casos. Todas las personas que participaban en el estudio fueron también evaluadas por medio de las pruebas CARS (Schopler et al. 1980) y ASD-DA (Matson et al., 2007). Las pruebas ASD-BPA Y MESSIER fueron traducidas y adaptadas al castellano como parte del estudio. Se obtuvo una curva ROC (*receiver operating characteristics*) para la obtención y visualización de los coeficientes de sensibilidad y especificidad de la puntuación total de las escalas diagnósticas ASD-DA y CARS según los criterios DSM-IV-TR/CIE-10.

ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Los análisis de distribución, mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov, mostraron que los datos no tenían una distribución normal, por lo que se han seleccionado análisis no-paramétricos. Las comparaciones se hacen entre el grupo de personas con DI sin TEA y el grupo de DI con TEA. La mediana y el rango mínimo y máximo fueron calculados para describir las escalas en las muestras de usuarios en los dos grupos. Para la comparación de variables continuas, que no seguían una distribución normal, o para las variables ordinales se utilizó la prueba U de Mann-Whitney. Se utilizó la

prueba de Chi-cuadrado (χ^2) para comparar variables categóricas (frecuencia en porcentajes) entre grupos, tanto a nivel de escala como en cada ítem. Se obtuvo una curva ROC (*receiver operating characteristics*) para la obtención y visualización de los coeficientes de sensibilidad y especificidad de la puntuación total de las escalas diagnósticas ASD-DA y CARS según los criterios DSM-IV-TR/CIE-10.

El análisis de regresión múltiple fue realizado tomando las variables de problemas de conducta como posibles predictores de DI con TEA ajustadas por el efecto de la edad, sexo y nivel de discapacidad. R² de Nagelkerke, como el valor del R² de Cox y Snell estandarizado, ha sido analizado. Este valor oscila de 0 a 1, siendo los valores próximos a 1 los que indican un efecto más alto de las variables independientes del modelo a examinar. Del mismo modo, serán obtenidos los porcentajes de sujetos bien clasificados según el modelo de regresión. Fueron realizados análisis de regresión logística para analizar el valor predictivo de cada uno de los ítems de las pruebas.

RESULTADOS

En el modelo de regresión, después de ajustar por las variables, sexo, edad y nivel de discapacidad, la sub-escala de estereotipias de la ASD-BPA fue predictiva de TEA con una OR de 5.40. El ítem Hábitos atípicos y Estereotipias (ICAP) fue predictivo de TEA (OR=1.53). La sub-escala de Auto-lesiones de la ASD-BPA predijo TEA (OR = 0.42). La sub-escala de comportamiento auto-lesivo o daño a sí mismo, de la prueba ICAP no predijo TEA. La sub-escala Letargia (ABC-ECA) fue predictiva de TEA con una OR de 1.37. Todos los ítems de esta escala fueron igualmente predictivos de TEA. El ítem 45 de la escala MESSIER: *Incurre en Autolesiones u otros Comportamientos Inadecuados para Evitar el Contacto Social* también tuvo valor predictivo de TEA con una OR de 3.01. Finalmente, el ítem *Retraimiento/Falta de Atención* (ICAP) también fue predictivo de TEA. (OR=2.64).

CONCLUSIONES

Las personas adultas con DI severa/profunda y TEA presentaron más síntomas comorbidos conductuales que el grupo de personas adultas con DI severa/profunda sin TEA. Después de ajustar por sexo, edad y nivel de DI, en el modelo de regresión, algunos síntomas asociados con conductas auto-lesivas (la sub-escala de auto-lesiones de la ASD-BPA y el ítem 45 de la escala MESSIER: *incurre en autolesiones u otros comportamientos inadecuados para evitar el contacto social*), las sub-escalas de letargia (ABC-ECA), de estereotipias (ASD-BPA) y el ítem *retraimiento/falta de atención* (ICAP), tuvieron valor predictivo de TEA.

BIBLIOGRAFÍA

- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American journal of mental deficiency*, 89(5), 485–91. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3993694>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical of mental disorders*. (American Psychiatric Association, Ed.) (4th eds, t.). Washington, DC.
- Bruininks, R.H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. & Woodcock, R. W. (1986). *ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen: DLM Teaching Resources.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a communitybased population aged between 16 and 64 years. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 45(Pt 6), 495–505. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11737536>
- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N., & Tsakanikos, E. (2009). Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 31(2), 362–6. doi:10.1016/j.ridd.2009.10.009
- Matson, J. L. (1995). *The Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with Severe Retardation (MESSIER)*. Baton Rouge, LA: Scientific Publishers, Inc.

- Matson, J. L., Wilkins, J., & González, M. (2007). Reliability and factor structure of the autism spectrum disorders-diagnosis scale for intellectually disabled adults (ASDDA). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(6), 565–577. doi:10.1007/s10882-007-9070-8
- Matson, J. L., & Rivet, T. T. (2008). Reliability and Factor Structure of the Autism Spectrum Disorders-Behavior Problems for Adults (ASD-BPA) with Intellectual Disabilities and Autism. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1(1), 34–47. doi:10.1080/19315860701674498
- Melville, C. A., Cooper, S. A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., et al. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1676–1688. doi:10.1007/s10803-008-0549-7
- Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- Rojahn, J., Polster, L. M., Mulick, J. A., & Wisniewski, J. J. (1989). Reliability of the Behavior Problems Inventory. *Journal of the Multihandicapped Person*, 2(4), 283–293. doi:10.1007/BF01098170
- Rojahn, J., Wilkins, J., Matson, J. L., & Boisjoli, J. (2010). A Comparison of Adults with Intellectual Disabilities with and without ASD on Parallel Measures of Challenging Behaviour: The Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01) and Autism Spectrum Disorders-Behavior Problems for Intellectually Disabled Adults (ASD-B). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 179–185. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00519.x
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, Denise., Esbensen, Anna J., J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An Instrument for the Assessment of Self-Injury, Stereotyped Behavior, and Aggression/Destruction in Individuals With developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 577–588.
- Schopler, E., Reichler, R.J., & Renner, B. R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- World Health Organization. (1992). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. *International Classification*, 10, 1–267. doi:10.1002/1520-6505

26221 - ANALISIS Y VALORACION DE LOS DIFERENTES RECURSOS EDUCATIVOS, CLINICOS Y SOCIALES DE NUESTRA REGION DESTINADOS A LA ATENCION DE PERSONAS CON TEA

Autores: Miguel Ángel Escobar Solano, M^a Del Carmen Peral Rodríguez, Carmen Rabadán Martínez, Consuelo Ferrándiz Torrente, Juan Pacheco Ortuño, Francisco Tortosa Nicolás.

Conforme se actualizan los datos, aumenta la alarma por el aumento de la prevalencia de personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). En poco tiempo hemos pasado de hablar de 4-5 casos cada 10000 personas, a 4-5 cada mil y ya hay estudios que hablan de 1-2 por ciento.

La evolución de las personas con TEA puede ser muy variable, como también lo es el nivel de afectación de tales trastornos. En general, antes de los 18 meses los niños y niñas muestran adquisiciones propias de su edad en cualquier aspecto del desarrollo. De los 18 a los 54 meses es el periodo crítico en el que empiezan a aparecer los síntomas característicos de estos trastornos. A partir de los 5 ó 6 años, coincidiendo con el periodo escolar, se suele producir una mejora considerable. En la adolescencia, juventud y edad adulta se producen circunstancias que van desde niveles de adaptación y evolución muy normalizados, hasta situaciones en las que las personas con estos trastornos necesitan y requieren ayudas intensas y generalizadas.

Esta diversidad de situaciones lleva a la necesidad de una provisión de apoyos y recursos muy amplios, unos propios para personas con TEA, otros, que aunque no dirigidos únicamente a esta población, pueden dar respuesta a necesidades que estas personas plantean a lo largo de su ciclo vital.

Con este trabajo pretendemos ofrecer una visión de los distintos recursos y ámbitos desde los que se atienden a las personas con TEA en nuestra Región, así como los canales de coordinación entre los mismos. Los resultados son fruto del análisis y reflexión de los profesionales que conforman el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica específico de Autismo y otros Trastornos Graves del Desarrollo de la Región de Murcia, sobre las diferentes intervenciones con los alumnos con TEA desde los diferentes sistemas que les atiende a lo largo de su vida. El trabajo resultante surge del análisis de la intervención desde los distintos ámbitos y la coordinación entre ellos.

Partiendo del artículo 71 de la LOE 2/2006, modificada por la LOMCE 8/2013, el Decreto n.º 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, en su exposición de motivos plantea:

“Las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas a las que se refiere el apartado anterior. La atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se registrará por los principios de normalización e inclusión”.

Esta Administración educativa entiende, y así se plasma en la presente norma, que la atención a la diversidad ha de ser entendida como un principio que debe regir toda la enseñanza, con el objetivo de proporcionar a todo el alumnado una educación adecuada a sus características y necesidades. La atención a la diversidad es una necesidad que abarca a todas las etapas educativas y a todos los alumnos y alumnas. Es decir, se trata de contemplar la diversidad del alumnado como principio y no como una medida que corresponde a la necesidad de unos pocos.

Así, una respuesta educativa que tenga en cuenta la globalidad del alumno con Trastornos del Espectro del Autismo, debe aunar información de los distintos ámbitos del desarrollo (lingüístico, cognitivo, afectivo, social...) y de las variables, tanto internas como externas al alumno, tratando de centrarse en las necesidades educativas especiales y la respuesta a las mismas. Surge así la necesidad de intervenciones contrastadas desde los distintos sistemas que les atiende a lo largo de su vida, fundamentalmente el sanitario, el educativo y el social; asegurando la coordinación entre los distintos ámbitos.

Desde el ámbito sanitario (Servicio Murciano de Salud), la región cuenta con siete **Centros de Salud Mental Infanto-Juvenil** con distintos perfiles profesionales (psiquiatras, psicólogos-as clínicos, enfermería y trabajadores sociales). También es de destacar la existencia de la **Sección de Neuropediatría del Hospital Universitario “Virgen de la Arrixaca”**.

Desde el ámbito social la Región cuenta con siete **Asociaciones específicas de personas con TEA (familiares) la mayoría de ellas integradas en la Federación Autismo Murcia**. Estas asociaciones prestan servicios que van desde la detección y atención temprana, hasta la atención de adultos en centros de día y residencias. Son de destacar servicios como: apoyo escolar, ocio y tiempo libre, atención familiar, talleres específicos, etc.

Desde el ámbito educativo en la Región de Murcia se atienden aproximadamente unos 3.500 alumnos con TEA en las diferentes etapas (infantil, primaria y secundaria). La Consejería de Educación a través de la Dirección General de Enseñanzas Escolares y el Servicio de Atención a la Diversidad coordina los siguientes servicios para dar respuesta a estos alumnos:

-Equipos psicopedagógicos de Atención Temprana. Se ocupan de la detección, evaluación, seguimiento y escolarización hasta los tres años.

-Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica Generales (EOEP) y Departamentos de Orientación en IES (Psicólogos, Pedagogos, PTSC, fisioterapeutas y maestro de Audición y Lenguaje). Entre sus programas de actuación

preferente referidos a alumnos con TEA destacamos la evaluación psicopedagógica y seguimiento, asesoramiento al profesorado y familias, escolarización y participación en la organización de la respuesta educativa.

-Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica específico de Autismo y otros Trastornos graves del

Desarrollo. Colabora y participa con el resto de servicios de orientación en la evaluación psicopedagógica, escolarización, seguimiento, intervención familiar, programa de ayudas técnicas, elaboración de materiales, etc.

-Unidad Terapéutica Educativa. Adscrito el EOEP Específico de Autismo (maestros de Pedagogía Terapéutica, psicólogos clínicos y Trabajador social). Atiende a alumnos con Trastornos Graves de Conducta derivados de Trastornos mentales.

- De acuerdo con la Resolución de 25 de Septiembre de 2003, los **Centros de Educación Especial** de la Región de Murcia, se constituyen como **Centro de Recursos**, en la actualidad hay 12 centros de Educación Especial, uno de los cuales es el CEE "Para Niños Autistas Las Boqueras", cuyo centro de recursos denominado **CEREA** tiene además la peculiaridad de ser el único centro de recursos de ámbito regional, en la actualidad el CEREA interviene en el asesoramiento sobre nuevas tecnologías, metodologías específicas, sistemas aumentativos de comunicación, etc.

La escolarización de los alumnos con TEA en Nuestra Región se lleva a cabo en cuatro modalidades:

-Centro ordinario con apoyos específicos (maestros de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje, Auxiliar Técnico Educativo).

-Aula Abierta en Centro Ordinario (Maestro de Pedagogía Terapéutica como tutor, apoyo de maestro de Audición y Lenguaje y Auxiliar Técnico Educativo a tiempo completo). Para el curso 2018-19 funcionarán en la Región 110 Aulas Abiertas.

-Escolarización Combinada entre Centro Ordinario y Centro de Educación Especial. El alumno comparte escolaridad en ambos Centros.

-Centros de Educación Especial.

La Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Consejería de Sanidad y Política Social han elaborado este **Protocolo de Coordinación, de las actuaciones educativas y sanitarias, para la detección e intervención temprana en los niños y niñas con trastornos del espectro autista (TEA)**, que abarcaría desde sus primeros meses de vida hasta los 16 años, coincidiendo con el final de la Educación Secundaria Obligatoria. Se trata de llevar a cabo actuaciones educativas y sanitarias de forma coordinada que favorezcan la respuesta educativa y sanitaria así como de la integración social de los menores.

Este protocolo pretende ser un instrumento útil para todos los profesionales implicados, en la detección, diagnóstico y tratamiento de los alumnos con TEA, así como para los padres y familiares implicados en el cuidado de estos menores, de tal forma que puedan mejorar su psicopatología, aprendizajes y calidad de vida. La detección precoz, va a abrir el proceso

que culminará con el diagnóstico Protocolo de coordinación de las actuaciones educativa y sanitaria para la detección e intervención temprana en los trastornos del espectro del Autismo. Para ello es necesario ofrecer una información, tanto a los profesionales sanitarios implicados de atención primaria y especializada, como a los servicios educativos para que tenga los conocimientos apropiados sobre este trastorno.

Al no ser un trabajo de investigación es difícil valorar los resultados obtenidos. El trabajo ha constado de tres partes fundamentales: En un principio hemos actualizado el directorio de servicios sanitarios, educativos y sociales existentes en la Región con respecto a la atención de las personas con TEA. En un segundo paso hemos analizado las prestaciones que cada servicio puede ofrecer. Por último hemos revisado las coordinaciones establecidas, tanto a nivel formal como informal, entre los distintos servicios.

Todo lo anterior ha llevado a la elaboración de una serie de conclusiones entre las que se incluyen unas propuestas de mejora que hagan más eficaz en su conjunto la atención a personas con TEA.

“EVALUACIÓN Y FORMACIÓN EN DERECHOS”

Asociación Autismo Sevilla

Congreso AETAPI 2018 - Cartagena

AUTORES

Profesionales miembros del Comité de Ética de la Asociación Autismo Sevilla

- De la Fuente Micheo, Jaime
- Madero Cañete, Lucía
- Pampín Torres, Moisés

BREVE RESUMEN DEL TRABAJO REALIZADO

Se presenta el trabajo realizado por algunos profesionales de Autismo Sevilla que participan como miembros del Comité de Ética de la entidad. Este trabajo se centra en dos líneas:

- La elaboración y aplicación de un cuestionario basado en los derechos del Código Ético interno de la entidad.
- El trabajo sobre los Derechos del mencionado código con algunos alumnos/as del CEEE Ángel Riviére y con los miembros del grupo de la experiencia en autogestión (Plataforma de Empleo y Unidades Integradas en la Comunidad).

▪ **JUSTIFICACIÓN: DE DÓNDE SURGE LA IDEA**

Tras realizar una búsqueda de una herramienta que evalúe los derechos de las personas con TEA y realizar una revisión de todas las pruebas estandarizadas que incluyan algún tipo de evaluación de los mismos (Escala de Calidad de Vida, Habilidades Adaptativas...), encontramos con que no existe ninguna que aporte datos cuantificables ni que ofrezca orientaciones específicas para el trabajo con las personas.

Por esta razón, se determina que es necesario contar con una herramienta propia que evalúe los derechos de las personas con TEA, los apoyos con que cuentan para su defensa y ofrezca estrategias de intervención para la defensa de los mismos.

De manera paralela, con el fin de dar difusión al Código Ético de la entidad, se realiza un trabajo de formación en derechos con algunas personas con TEA. En esta formación participan por un lado, parte del alumnado del CEEE Ángel Riviére, y por otra los miembros del grupo de autogestores (personas adultas de la Plataforma de Empleo y las Unidades Integradas en la Comunidad). Para esta formación, se establecen diferentes acciones y actividades según las necesidades de apoyo de los miembros de ambos grupos.

▪ **OBJETIVOS DEL TRABAJO**

- Contar con una herramienta que evalúe los derechos de las personas con TEA de manera que:
 - se obtenga información del grado de cumplimiento de los derechos de las personas con TEA a partir del Código Ético de la entidad y aporte orientaciones para la intervención.
 - se cuente con orientaciones de cara a la intervención con las personas con TEA y los miembros de su grupo de apoyo para la defensa y salvaguarda de sus derechos.
 - se obtenga un mapa global de la entidad en cuanto a la defensa de los derechos y ofrezca información sobre los derechos concretos y los entornos sobre los que incidir mayoritariamente.
- Formar a algunos usuarios/as de la entidad en los derechos del Código Ético de manera que:
 - conozcan cuáles son los derechos que se vulneran con mayor frecuencia en sus entornos más inmediatos.
 - discriminen situaciones en las que sus derechos pueden ser vulnerados y no sean conscientes de ello.
 - conozcan los apoyos y personas a los que pueden recurrir en caso de que estos derechos se vean vulnerados.

▪ **METODOLOGÍA**

Para la elaboración del cuestionario se partió del estudio de herramientas ya existentes que incluyeran algunos indicadores sobre derechos (OTEA, Items de iCalidad, el trabajo de GAUTENA sobre la salvaguarda de derechos basados en el TEACCH). A su vez, se parte del Código Ético de la Entidad (nuestros derechos) y las normas de convivencia para plantear las cuestiones más relevantes que se considera necesario conocer.

Se elaboran y adaptan preguntas a nuestro código, con vistas a si la persona es capaz de ejercer la defensa de sus derechos por sí mismo o cuenta con personas de apoyo que velen por ellos en diferentes contextos (familiar, educativo-formativo y comunidad).

Por último, según las respuestas, se hace una orientación para la mejora de la defensa de cada derecho en los tres ámbitos apuntados.

Por otro lado, el trabajo con las personas con TEA se traduce en sesiones individuales y grupales en los que se usan todo tipo de apoyos y herramientas de cara a que las personas con TEA conozcan sus derechos, distingan situaciones concretas en los que sus derechos pueden haber sido vulnerados y sepan que cuentan con apoyos para la defensa de los mismos y recursos a los que acudir en situaciones en los que detecten que estos han sido vulnerados.

▪ **RESULTADOS OBTENIDOS**

Actualmente estamos pasando el cuestionario de derechos a los usuarios del CEEE Ángel Rivière, de los Servicios de Adultos (UED y UIC) y de la Plataforma de Empleo así como a algunos de los

miembros de los grupos de apoyo de estas personas para que contesten por ellas. En total se han pasado 65 cuestionarios que actualmente están siendo evaluados. Con esta evaluación pretendemos tener:

- Información sobre el nivel de vulnerabilidad de los derechos que se enumeran en el cuestionario.
- Información sobre los contextos (hogar, comunidad y centro educativo/centro de día/empleo) y sobre el cumplimiento de los derechos de las personas con TEA en los mismos.
- Información para valorar los ítems que se incluyen en el cuestionario.

En cuanto a la formación con los usuarios, indicar que se reciben propuestas de cara a mejorar y ampliar el código ético.

▪ **SISTEMA DE EVALUACIÓN**

Como sistemas de evaluación tendremos:

- Valorar los ítems que generan objetivos y acciones de cara a capacitar la salvaguarda de los derechos de las personas con TEA por estas y por los miembros de sus grupos de apoyo.
- Valorar la satisfacción con la propia herramienta por parte de las personas con TEA, sus familiares y sus profesionales de referencia, estableciéndose momentos para discutir la validez de la herramienta.

▪ **CONCLUSIONES**

A pesar de estar satisfechos con el trabajo realizado, nos planteamos acciones encaminadas a la mejora de la propuesta de apoyos individuales para velar por los derechos, planteándonos estándares mínimos en los entornos en los que se interviene directamente desde los servicios.

También se valora la posibilidad de contar con un mapa de la organización que refleje el estado de salvaguarda de los derechos de las personas y se den orientaciones para su defensa.

▪ **MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS:**

- Asamblea General de la ONU (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. La condición de ciudadanía de las personas con Discapacidad Intelectual. Etxeberría.X Universidad de Deusto.
- AUTISMO SEVILLA (2012) Código Ético de Autismo Sevilla. <http://www.autismosevilla.org/doc/asociacion/codigoetico.pdf>
- GAUTENA (2007). Salvaguarda y ejercitación de derechos. en Siglo Cero. Vol.38 (1). Num.227, 2007.
- ETXEBERRIA,X., GOIKOETXEA,M., MARTÍNEZ,N.,PEREDA,T., JAUREGI,A., BROSA,J.,POSADA,G. Y GARCÍA-LANDARTE, V. (2013)El enfoque ético del maltrato a personas con DID. Bilbao, Universidad de Deusto.

- WILLIAMS, C. , DIJKXHOOOM , I.VIVANTI, D , GUERLAND, G. (2000). Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo.

26233 - “PLATAFORMA DE EMPLEO”

Asociación Autismo Sevilla

AUTORES

Equipo de profesionales de la Plataforma de Empleo – Asociación Autismo Sevilla

- Arenas Bernal, Luís
- Gutiérrez González, Angélica
- Martínez Mendoza, Alicia
- Pampín Torres, Moisés

BREVE RESUMEN DEL TRABAJO REALIZADO

▪ **JUSTIFICACIÓN: DE DÓNDE SURGE LA IDEA**

La Plataforma de Empleo de Autismo Sevilla es un servicio cuya misión es ofrecer apoyos individualizados vinculados al empleo para personas con TEA. El servicio nace como una propuesta formativa para el empleo en septiembre de 2016, aumentando sus actividades en función de las nuevas necesidades personales y de las oportunidades que ofrecían los entornos (oportunidades laborales, oportunidades formativas...)

Pretende responder a las siguientes necesidades detectadas:

- Necesidades de orientación laboral y definición de los intereses laborales.
 - Necesidades de capacitación y formación en competencias, habilidades y actitudes para el empleo, de carácter general y de carácter específico según los intereses vocacionales de las personas.
 - Necesidad de contar con apoyo académico en opciones formativas no regladas que den lugar a títulos y certificados de capacitación.
 - Necesidades de orientación y asesoramiento en estrategias y herramientas que ayuden a la búsqueda de un empleo: elaboración de currículos, red de contactos...
 - Necesidad de aumentar las oportunidades a través de la derivación de perfiles profesionales a empresas con las que se mantiene alguna alianza.
 - Necesidad de contar con apoyo especializado en experiencias reales de empleo.
-

Consideramos que esta experiencia puede ser de interés para otros profesionales del sector puesto que tenemos conocimiento de que en otras entidades del estado español hay personas con las mismas necesidades que han dado lugar a nuestro servicio. Durante el último año, profesionales de otras entidades se han interesado en el mismo y hemos participado en diferentes actividades de comunicación para darlo a conocer.

▪ **OBJETIVOS DEL TRABAJO**

Nuestra meta es diseñar itinerarios individualizados de inserción laboral para personas con TEA, considerando el empleo como un derecho y un indicador de calidad de vida y con la confianza de que todas las personas con TEA pueden llegar a trabajar, también aquellas con grandes necesidades de apoyo. Se establecen como metas personales las que se hayan acordado con la persona, pudiendo ser estas el contar con oportunidades de empleo y el obtener alguna formación y capacitación laboral.

Los objetivos a conseguir serían los siguientes:

- Con las personas con TEA:
 - Orientar los intereses vocacionales.
 - Capacitar a la persona para el diseño de herramientas propias para conseguir un trabajo.
 - Ofrecer actividades para la capacitación y formación laboral.
 - Aumentar las oportunidades laborales de las personas apoyando su participación en procesos de selección personal en empresas aliadas.
 - Apoyar a la persona en experiencias reales de empleo.
- Con los miembros de sus grupos de apoyo (familias y otros profesionales especializados):
 - Realizar un trabajo coordinado con todos los miembros de los grupos de apoyo de cara a establecer planes de apoyo individuales para las personas.
 - Orientar a las familias de alumnos en formación reglada de las opciones formativas.
 - Ofrecer un recurso que aumente las expectativas vitales de las familias y ofrezca apoyos para establecer planes de vida.
 - Acompañar a las familias en las reuniones con los centros de formación.
- Con las alianzas de tipo empresarial:
 - Sensibilizar al tejido empresarial sevillano a través de acciones de concienciación social y responsabilidad social corporativa.
 - Aumentar los recursos para la formación en prácticas para las personas con TEA.
 - Aumentar las oportunidades para conseguir un empleo real para las personas con TEA.
 - Ofrecer trabajadores con TEA capacitados para trabajar en los puestos que ofrezcan estas empresas.
- Con las alianzas que ofrecen formación regladas:
 - Apoyar y orientar a los profesionales de estos centros en aspectos educativos.
 - Apoyar en la búsqueda de recursos de prácticas para su alumnado que sean “amigables”.
- Con las alianzas que ofrecen formación no reglada:

- Apoyar y orientar a los profesionales de estos centros en aspectos educativos.
- Apoyar en la búsqueda de recursos de prácticas para su alumnado que sean “amigables”.
- Apoyar las sesiones formativas en las que haya alumnado con TEA llevando profesionales de nuestra entidad

▪ **METODOLOGÍA**

Se sigue una metodología de Empleo con Apoyo (ECA) según las directrices de la Asociación Española de ECA y de la metodología de trabajo del Servicio de Empleo de la Federación Autismo Andalucía.

El primer paso, establecido en una primera reunión de acogida, sirve para informar a la persona participante (y a su grupo de apoyo) toda la información del servicio y de sus actividades. También en esta reunión se realiza una detección inicial de sus necesidades y se orienta a la persona de estas actividades.

Actualmente, los apoyos individualizados se pueden agrupar en diferentes tipos de actividades, teniendo todas en común el diseño de un Programa de Apoyos Individual. Este programa siempre parte de la evaluación de competencias, necesidades e intereses de la persona (con herramientas estandarizadas en algunos casos para la evaluación de la calidad de vida, las habilidades adaptativas, la intensidad de apoyos y los intereses laborales). Se realiza una propuesta de objetivos y acciones para la consecución de la meta.

Los objetivos y las acciones se desarrollan a través de las siguientes actividades:

- Actividades individuales para la orientación vocacional y el desarrollo del perfil laboral de la persona, a través de entrevistas individualizadas y el acompañamiento a recursos y entornos relacionados con el empleo.
- Sesiones individuales para la capacitación laboral de la persona y la búsqueda de oportunidades:
 - Diseño de herramientas: currículos-objetivo, cartas de presentación, red de contactos, contactos 2.0, redes sociales...
 - Preparación y entrenamiento en procesos de selección de personal: entrevistas.
 - Derivación a red de contactos y acompañamiento para la búsqueda activa de empleo.
- Actividades de formación:
 - Participación en actividades de formación propias:
 - Plataforma de Formación para el Empleo: de carácter dual (sesiones teóricas y formación en el puesto a través de prácticas laborales) y con una duración de dos años.
 - Cursos Monográficos:
 - Cursos monográficos
 - Preparación de pruebas de acceso a empleo público.
 - Derivación y acompañamiento a formaciones externas no regladas de nuestras alianzas: Escuela Superior de Hostelería, Randstad Fundación y ADIS Meridianos.

- Sesiones de orientación a los profesionales de la formación reglada (último ciclo de ESO y módulos de Grado Medio).
- Apoyo en la formación en el puesto (prácticas laborales).
- Apoyo en experiencias reales de empleo, según la metodología del Empleo con Apoyo.

El siguiente esquema resume las actividades de nuestro servicio:



▪ **RESULTADOS OBTENIDOS**

En los casi dos años de funcionamiento del servicio, casi cuarenta personas con TEA han participado en las diferentes actividades.

- 10 usuarios regulares en la Plataforma de Formación de carácter Dual para el Empleo.
- 15 usuarios en el Monográfico de Servicios Auxiliares.
- 11 usuarios regulares en las sesiones de preparación de Oposiciones para puestos de Auxiliar Administrativo de la Junta de Andalucía. Tres personas pudieron participar en la convocatoria celebrada en abril de 2018, aprobando dos de ellas.
- Participación de en sesiones formativas externas: Cursos de Cocina, Camarero de Sala, Atención al Público, Limpieza, Monitor de Ocio y Tiempo Libre...
- Prácticas Laborales para más de 30 personas en diferentes empresas: Carrefour, Mutua Universal, Leroy Merlin, Catergest, Aljacateríng, Margón Colectividades, Luxury Cars, FNAC...
- Oportunidades laborales con contrato para 10 personas.

▪ **SISTEMA DE EVALUACIÓN**

Se establecen varios sistemas de evaluación:

- El principal sistema es valorar consecución de los objetivos prioritarios de los Programas Individuales de Apoyo a través del control de los indicadores establecidos, el grado de consecución de los mismos y las acciones desarrolladas.
- En paralelo, si se estableció en un primer momento por necesidades individuales, se valora nuevamente las escalas formales que se plantearon (calidad de vida, habilidades adaptativas e intensidad de apoyos).
- Por último, se valora el grado de satisfacción de todas las personas con las actividades desarrolladas. Esta evaluación se realiza según se establece en cada actividad.

▪ **CONCLUSIONES**

A modo de conclusión, apuntaremos que consideramos que tenemos datos como para poder decir que se han cumplido con las expectativas de la mayoría de las personas participantes y de sus familias. Partiendo de la base de que en un principio se planteó el servicio como una propuesta de capacitación para el empleo y habiendo tenido la oportunidad de ofrecer experiencias de empleo remunerado a varias personas, estamos más que satisfechos. Por otro lado, el aumentar el número de participación en actividades externas ha motivado que se hayan podido definir aún mejor los itinerarios individuales de las personas y se hayan podido multiplicar sus expectativas laborales.

Planteamos objetivos de cara a mejorar las actividades que se ofrecen de manera que se puedan ajustar a la situación de personas con mayores necesidades de apoyo, tal y como crear unidades que sirvan de puente entre opciones de centros de día y la plataforma de empleo.

▪ **MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS:**

- Álvarez Pérez, R., Cappelli, M. y Saldaña Sage, d. (2006). Quiero trabajar. Empleo y Personas con Trastornos del Espectro Autista. Federación Autismo Andalucía
- Cuesta, J. L., Del Hoyo, I., & García, F. (2002). Análisis y adecuación de los programas de empleo con apoyo para personas con autismo. En M. A. Verdugo, & F. B. Jordán de Urríes (Coordinadores), Hacia la integración plena mediante el empleo. Actas del VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo (pp. 187-199). Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- EUSE (European Unión of Supported Employment). (2005). Folleto informativo y modelo de Calidad. Belfast: EUSE.
- Jordán de Urríes, F. B. & Verdugo, M. A. (2003). El empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Serra, F. & Bellver, F. (2002). El empleo con apoyo, la planificación centrada en la persona y las redes de apoyo. Siglo Cero, 33 (199), 5-14.
- Serrá, F. & Roselló, R. (2000). Estrategias de intervención en momentos críticos del proceso de integración socio-laboral, en programas de empleo con apoyo. Siglo Cero 31 (188), 5-11.

- Verdugo, M. A. (1996). El empleo con apoyo en España. En Proyecto AURA (Comps.), Resumen de ponencias del III Simposio Internacional de Empleo con Apoyo. Barcelona: Proyecto AURA.
- Verdugo, M. A. & Jenaro, C. (1993). Una nueva posibilidad laboral para personas con discapacidad. Siglo Cero, 24 (3), 5-12.

26236 - PROGRAMA DESENSIBILIZACIÓN ODONTOLÓGICA

1. INTRODUCCIÓN
2. JUSTIFICACIÓN
3. OBJETIVOS
4. DESARROLLO Y METODOLOGÍA
5. RESULTADOS
6. CONCLUSIONES
7. BIBLIOGRAFÍA

1. INTRODUCCIÓN:

La fundación Mira'm en colaboración con la universidad de Valencia, ha desarrollado este año un programa de desensibilización odontológica para pacientes TEA.

El programa ha tenido una duración de 6 meses (Diciembre 2017-Mayo 2018) y ha contado con la participación de 10 profesionales del sector odontológico con perfil de estudiantes del máster de odontología pediátrica, odontólogos e higienistas dentales en activo.

Desde la Fundación, los profesionales participantes han sido principalmente, terapeutas Ocupacionales, psicólogos, Maestros y Educadores de educación especial, referentes para los niños participantes.

La población TEA a la que se ha atendido, ha sido por un lado, 7 usuarios del servicio de Comunicación Intensiva de la Fundación con edades comprendidas entre los 2 y los 5 años y con escasa o ninguna experiencia en el mundo de la odontología, y por otro lado, 9 alumnos del CEE Mira'm Fundació de edades entre los 7 y los 13 años que presentaban problemas conductuales en situación clínica odontológica.

2. JUSTIFICACIÓN:

La necesidad de desarrollar un programa de este tipo surge por distintas cuestiones:

- Por un lado, las familias describen todo un historial de dificultades relacionadas con introducir o realizar hábitos relacionados con la salud buco-dental o con la intervención clínica debido a las dificultades en comunicación, alteraciones sensoriales e interacción

social. La mayoría de sus hijos, presentan a nivel

conductual una gran resistencia al entorno, la manipulación, los materiales etc., lo cual resulta estresante tanto para el usuario como para su familia.

- Por otro lado, el contacto con los profesionales del sector, nos advierte de la necesidad de comenzar cuanto antes con la prevención y seguimiento odontológico, puesto que en nuestra población aumenta significativamente la posibilidad de caries, problemas de masticación, traumatismos u otras patologías derivadas de los problemas de alimentación, medicación, bruxismo, dificultades de mantenimiento higiénico, etc. que puede originar desórdenes musculares y de la articulación temporomandibular, dolor de cabeza, desgaste dental, problemas periodontales (de las encías) y pérdida de dientes.
- La otra cuestión importante, se deriva de la necesidad de los propios profesionales, que plantean una escasa formación o ninguna en el uso de metodologías en el tratamiento de pacientes TEA, lo cual plantea estrategias de intervención inadecuadas o de escasa efectividad.

3. OBJETIVOS:

- El objetivo general es por tanto, crear un sistema de desensibilización y habituación, establecido a través de una formación teórico-práctica interdisciplinar a los profesionales, que facilite a las personas con TEA la habituación a personas, materiales y entornos bucodentales, adecuados al perfil y tipología de nuestros usuarios.
- Para los usuarios primer grupo de 2-5 años, la prioridad era mejorar la interacción en el contexto clínico, permitir la exploración, e introducir cepillado y fluorización. Para el segundo grupo 7-13 años, se priorizó mejorar la interacción en el contexto clínico, permitir la exploración, la manipulación y el uso de instrumental clínico (espejo y gancho).

4. METODOLOGÍA Y DESARROLLO:

Metodología:

El programa para pacientes TEA, está basado en un estudio previo, cuyo objetivo era diseñar un sistema utilizando metodología TEACCH, que ayudara de forma efectiva en la

intervención odontológica de este tipo de pacientes y en la que la Fundación Mira'm fue participante.

Algunas diferencias significativas al respecto han sido incluir:

1. Formación previa en TEA de profesionales dentistas e higienistas dentales.
2. Colaboración en la fase de intervención, de profesionales especialistas en TEA referentes para los pacientes, cuya participación se iba desvaneciendo progresivamente.
3. Uso de metodología TEACCH complementado con el uso de reforzadores para propiciar una conducta esperable.
4. Aumento del tiempo de intervención (1-5 meses)
5. Se ha comenzado desde una edad más temprana. 2 años
6. Traslado simultáneo de la información y avances a la familia del paciente para generalizar el aprendizaje en casa o situación clínica.

Desarrollo:

— **FORMACIÓN PROFESIONALES**

1 Sesión Teórica formativa centrada en: TEA y Estrategias de gestión conductual. (3h)

- TEA. Detección y Diagnóstico.
- Problemas bucodentales en población TEA
- Dificultades en consulta asociadas al diagnóstico.
- Dificultades en consulta de tipo conductual
- Programa de Intervención. Desensibilización sistemática

2 Sesión Teórico-Práctica formativa centrada en: Materiales y Adaptaciones específicas para pacientes TEA. (3h)

- Estructuración espacio-temporal entorno clínico
 - Apoyos Visuales entorno clínico y hogar
 - Sistemas de comunicación básicos
 - Casos prácticos
-

3. Sesiones Prácticas (1-5 meses)

Puesta en marcha de Programa de desensibilización sistemática en pacientes TEA, reproduciendo entornos clínicos en la Fundació Mira'm. Procedimiento:

— PRÁCTICA CLÍNICA

Materiales:

- Registro previo de información del paciente:
- Pasos, definición y estrategias para exploración, cepillado y flúor
- Registro de pasos y respuesta del paciente. Los pasos deben adaptarse a las necesidades y perfil del paciente, prolongando o reduciendo tiempos de exposición según se necesite.
- Recomendaciones en estrategias conductuales

5. RESULTADOS

- Pacientes:

El número total de pacientes participantes fue de 16 niños y niñas. La muestra reunía a niños con y sin experiencia en higiene o intervención clínica odontológica con un nivel de necesidad de apoyo medio-alto.

- Para el primer grupo de 7 pacientes de edades comprendidas entre 2-5 años de edad, los resultados de los registros indican que tras 1-2 sesiones semanales de 10 minutos durante 4 meses, el 100% de los alumnos consiguieron al menos 5 de los 6 pasos establecidos (solamente 3 de ellos se quedaron en proceso de permitir el uso del espejo), y todos permitieron la exploración, introducción del hábito de cepillado y permitieron la fluorización.
- Para los pacientes de edades comprendidas entre 7-13 años de edad con hábito de cepillado adquirido, los resultados tras 1-2 sesiones semanales de 10 minutos durante 2 meses de exposición fue que el 90% de los pacientes pudieron realizar todos los pasos propuestos (fomentar la interacción en el contexto clínico, permitir la

exploración, la manipulación y el uso de instrumental clínico espejo y gancho). El 10 % restante pese a que mantuvieron cierta resistencia a la situación clínica, y teniendo en cuenta que su tiempo de exposición al programa fue menor que el grupo 2-5 años, se observaron igualmente mejoras significativas, respecto a su conducta al inicio de su participación en el programa.

En términos de generalización del aprendizaje, los videos y las recomendaciones hechas por los profesionales, permitieron a las familias mejorar sus habilidades en cuestión de higiene bucal, tomar conciencia de lo prioritario de una intervención temprana y preventiva, fomentar los hábitos favorables y generalizar lo aprendido a situaciones clínicas y de hogar.

- **Profesionales:**

De los profesionales participantes en el programa de desensibilización:

- Un 66% realizaban trabajo como dentistas y un 33% trabajaban como higienistas dentales. El grupo lo conformaban dentistas, higienistas y estudiantes de odontología pediátrica.
- De estos, solamente un 16% tenían experiencia previa con TEA, aunque más del 80% ya trabajaba en entornos clínicos odontológicos para niños y adultos, cuando se puso en marcha el programa.
- Los profesionales tuvieron la oportunidad de ver entre 5-6 pacientes diferentes todos ellos con diagnóstico de TEA, durante un período de tiempo mínimo de 1 mes y máximo de 5 meses, entre 1 y 2 días a la semana, en sesiones de 10-15 minutos.
- Los alumnos consideraban que la duración y horario de la formación había resultado adecuada para su formación y les había permitido adquirir nuevas habilidades y conocimientos en tratar a pacientes TEA.
- De su contacto con ponentes y otros profesionales durante la formación o trabajo conjunto con otros profesionales (especialmente Terapeutas Ocupacionales), consideraban que conocían los temas en profundidad y que habían sabido transmitir correctamente el aprendizaje.
- El grado de satisfacción general de la experiencia obtiene la puntuación máxima en el ranking y se mostraban más predispuestos a continuar trabajando con estos paciente o comenzar con otros.

6. CONCLUSIONES

Del programa se extraen conclusiones relevantes en cuanto a resultados tanto para los profesionales implicados, como para los pacientes TEA y sus familias.

- La FORMACIÓN de los profesionales sobre metodología específica a utilizar con pacientes TEA mejora por un lado la confianza en sus competencias profesionales, y por otro, la eficacia y resultados en cuanto al manejo e intervención en situación clínica.
- El PREPARA Y ADAPTAR LA INTERVENCIÓN ANTICIPADAMENTE, adaptando el entorno, programando las sesiones y recogiendo información previa sobre el paciente (a través de él mismo, otros dentistas/higienistas o por su entorno familiar/educativo), facilita la comprensión y anticipación de respuesta por parte del profesional.
- El programa es individualizable y permite modificaciones a lo largo del proceso
- El programa de DESENSIBILIZACIÓN SISTEMÁTICA, ofrece la posibilidad de que el paciente vaya adaptándose de forma progresiva al contexto y a la persona, reduciendo el nivel de estrés y manteniendo una actitud más proactiva en un número reducido de sesiones.
- Los avances y conocimientos son fácilmente EXTENSIBLES Y GENERALIZABLES tanto por profesionales como por familiares. La metodología utilizada es fácilmente adaptable también a otras situaciones clínicas.

6. BIBLIOGRAFÍA

Orellana, LorenaM; Martínez-Sanchis, Sonia; Silvestre, FranciscoJ. – Training Adults and Children with an Autism Spectrum Disorder to be Compliant with a Clinical Dental Assessment Using a TEACCH-Based Approach – Journal of Autism and Developmental Disorders – April 2014, Volume 44, Issue 4, pp 776-785

Emilia Oma
Bondjale Direcció
Técnica CEE Mira'm
Fundació Mira'm

Universitat de Valencia

Autores e instituciones: ^{1,2}Neus Elias Carbonell, ¹Gemma Rovira Mendoza, ¹Pep Mendoza Jorge

¹Fundació Autisme Mas Casadevall, Serinyà. ²Unidad Multidisciplinar de Trastornos del Espectro del Autismo (UnimTEA) Área de Salud Mental. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Texto

De donde surge la idea/tema

JUSTIFICACIÓN

Uno de los principales objetivos de los centros de apoyo asistencial y terapéutico a adultos con autismo (TEA) y discapacidad intelectual (DI), es promover estrategias de mejora de la calidad de vida de las personas. En este trabajo hemos basado este concepto en la propuesta de Schalock y Verdugo (2007), entendiendo la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”.

La salud es un derecho humano fundamental reconocido así en la Constitución de la OMS de 1948, siendo la equidad en el acceso a la atención sanitaria un aspecto primordial establecido en la declaración de la OMS de 1978.

En varios informes se recogen las dificultades en el acceso a la atención sanitaria de las personas adultas con TEA y DI (Jiménez et al., 2003; Vergés et al., 2013), poniéndose de manifiesto la falta de equidad en este colectivo.

Estas barreras pueden estar relacionadas con diferentes factores:

- La incidencia más elevada en las personas con TEA que en la población general de ciertas enfermedades o procesos médicos concurrentes, como por ejemplo la epilepsia, trastornos mentales, problemas de alimentación y de sueño, deterioro físico derivado de la práctica habitual de determinadas posturas incorrectas, o múltiples tratamientos farmacológicos a largo plazo, entre otros.
- Nivel de consciencia de la salud preventiva de las personas con TEA y DI.
- Dificultades en identificación, expresión y gestión del dolor o del malestar físico, así como alteraciones en la sensorialidad de las personas con TEA y DI.
- Falta de conocimiento de los profesionales de la salud sobre las características propias de las personas con TEA y DI, no adaptación de las pruebas, exploraciones, revisiones o intervenciones a las características y necesidades de este colectivo, principalmente lo que tiene que ver con su falta de colaboración y la existencia de elevado malestar emocional ante situaciones nuevas (Elias et al., 2018).

Así mismo se recoge la necesidad de promover y establecer medidas que faciliten y mejoren el acceso a la atención sanitaria comunitaria, de forma que se pueda hablar de calidad en este ámbito (Jiménez, 2003).

Además, hay que plantear evaluar siempre las prácticas profesionales y las de las organizaciones, así como utilizar estándares e indicadores de rendimiento en las políticas sociales (Verdugo, 2009a).

Por estos motivos, desde hace años, en la Fundació Autisme Mas Casadevall nos hemos planteado el estudio de la situación de acceso a la atención sanitaria de las personas con TEA y DI, desde la perspectiva de atención a la calidad de vida de estas personas y promoviendo mejoras en este sentido.

PLANTEAMIENTOS

En los últimos años se ha detectado la necesidad de atender a la población con TEA y DI desde la perspectiva del Envejecimiento Activo. Entidades como la Confederación Autismo España han promovido el abordaje de esta etapa vital desde la perspectiva de la atención focalizada desde 3 áreas de actuación: seguridad, participación y salud (Vidriales et al., 2013).

La Fundació Autisme Mas Casadevall, miembro de la Confederación, se plantea el abordaje de la etapa de envejecimiento de sus usuarios desarrollando, entre otras acciones, este programa piloto, con el principal objetivo de mejorar el acceso a la atención sanitaria de estas personas y promover una mejora en la calidad de vida, específicamente en la dimensión del bienestar físico.

Desde 2014, se estudian las dificultades específicas en el acceso a la atención sanitaria de los usuarios de la fundació. Este trabajo de valoración de la situación previa permite detectar que los problemas de acceso a la atención sanitaria, según nuestro estudio, estarían relacionados con las características propias de los usuarios, destacando las dificultades para el transporte, la necesidad de acompañamiento previo y durante las visitas por parte de los educadores, mejorar el conocimiento de las características por parte de los profesionales, existencia de situaciones de elevada ansiedad y malestar emocional para los usuarios, así como de la necesidad de mejorar la coordinación entre familiares, educadores, profesionales de la salud y los propios usuarios.

Es a partir de estos planteamientos que se describe y desarrolla el programa *Acompanyament Mèdic* que está implementado en toda su magnitud desde 2016.

OBJETIVOS

En este trabajo nos proponemos describir los ejes principales del programa y examinar la mejora en los índices de calidad de vida y bienestar físico de los usuarios de la Fundació Austimo Mas Casadevall, tras la implementación del programa de *Acompanyament mèdic* durante un periodo de 18 meses.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

Programa de *Acompanyament Mèdic*.

Este programa repercute de manera directa a todos los usuarios del servicio residencial de la Fundació Autisme Mas Casadevall (FAMC). Como ya se ha descrito tiene como objetivo principal mejorar y promover el acceso a la atención sanitaria de estas personas.

Los ejes principales son la figura del acompañante médico y la estructura de profesionales organizados en lo que denominamos Área médica del centro.

Las funciones que desarrollan los distintos agentes son:

1. El acompañante médico

Esta figura coordina las acciones médicas de los usuarios entre profesionales y familia. Realiza los acompañamientos médicos, adaptando los entornos, controla los productos farmacéuticos así como hace un seguimiento de los procesos médicos.

Más específicamente sus funciones son:

- Recogida de información del estado de salud de los usuarios.
- Tras la visita traspasar las pautas médicas a seguir al resto de equipo del Área Médica del centro.
- Mediar entre los profesionales de la salud y el usuario durante la visita médica.
- Realizar las peticiones de citas médicas y coordinarlas entre ellas.
- Informar previa a la visita de las peculiaridades individuales en caso de ser necesario para tomar las medidas correspondientes si fuera preciso.
- Recogida y control de almacenaje de los productos farmacológicos.
- Control y seguimiento de la caducidad de las recetas médicas así como actualización de éstas.

Se precisa a una persona con el perfil específico de **educador social con formación básica sanitaria**, en éste caso *Técnico Auxiliar Socio sanitario con personas dependientes*. A parte, se valoran habilidades como la empatía, la capacidad de escucha activa y de observación de los usuarios. Facilidad de reacción y resolución ante las incidencias médicas. La figura del acompañante médico debe ser una persona respetuosa, tolerante, implicada en el proyecto, con buena predisposición y discreta.

2. Área médica del centro

El Área Médica de la Fundació Autisme Mas Casadevall la conforman:

- El acompañante médico, cuyas funciones ya se han comentado anteriormente.
- Los coordinadores de los hogares y de talleres, quienes traspasan la información al Personal de Atención Directa y recogen información de éstos mismos sobre el estado de salud de las personas que residen en Mas Casadevall y supervisan que los tratamientos se realicen adecuadamente.
- La psicóloga del centro, encargada de realizar los expedientes asistenciales, informar a la familias cualquier aspecto médico así como recoger información de éstas sobre cualquier detección de alteración en la salud de sus familiares. Es la encargada de transmitir todo la información del área de salud a la Psiquiatra del centro, así como también coordinarse con otros profesionales externos.
- La psiquiatra, responsable de el Àrea de Salud de la Fundación. Encargada de pautar, hacer seguimiento de la medicación crónica así como puntual de los usuarios del Mas Casadevall. Mantener entrevistas de seguimiento de los usuarios con las familias. Realización de los informes clínicos anuales. Y la coordinación con otros profesionales cuando se requiere (servicio de urgencias, hospitales, servicios específicos de discapacidad intelectual y de salud mental comunitarios, etc.).

Se reestructuran los protocolos de acciones médicas así como se definen las funciones de los diferentes profesionales implicados en esta área, para mejorar la efectividad de cada uno de ellos y la coordinación entre éstos, los usuarios, las familias y los profesionales externos al centro.

METODOLOGÍA

Se analizan los cambios en calidad de vida medidos con la Escala GENCAT (Verdugo, 2009b) tras un periodo de 18 meses de implementación del programa (enero 16 - mayo 18).

La muestra utilizada son todos los usuarios residentes en el hogar de la fundació en el momento de inicio de la implementación del programa.

Se utiliza el programa estadístico SPSS. En los resultados se escogen las medidas de Índice general de Calidad de Vida en porcentaje y también específicamente del área de bienestar físico en porcentaje, ya que se piensa que pudiera ser el área de mayor beneficio dentro de los diferentes indicadores que mide la prueba.

PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS

La muestra se compone por 26 usuarios, de los cuales 73% son hombres, 65% con una discapacidad intelectual grave, 73% con diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo, con una media de edad de 44 años. Estas variables no influyen en la mejora de calidad de vida observada.

En los niveles de **índice de calidad de vida** los 26 usuarios mostraron una mejora significativa posterior a la implementación del programa “*Acompanyant Mèdic*” en comparación a los índices recogidos previos al programa ($M_{pre} = 49,9$, $M_{post} = 83,1$; $z = -4,46$, $p = .000$).

Del mismo modo, en los niveles del **índice de bienestar físico** eran significativamente más altos posterior a la implementación del programa “*Acompanyant Mèdic*” en comparación a los índices recogidos previos al programa ($M_{pre} = 66,5$, $M_{post} = 74,9$; $z = -2,06$, $p = .040$).

También se han tenido en cuenta otros factores que podrían influir en los resultados como algún cambio de tratamiento farmacológico importante durante el periodo estudiado, la introducción de los usuarios en otros programas de mejora del bienestar físico de los usuarios (cómo hidroterapia, hipoterapia o estimulación sensorial), así como si han tenido o no algún evento médico importante (ingreso hospitalario o intervención quirúrgica/ odontológica).

Durante los 18 meses de implementación del programa, el 65% de la muestra no modificó su tratamiento farmacológico, un 19% sufrió un episodio médico relevante y un 65% han participado en otro programa de bienestar físico además del programa “*Acompanyant Mèdic*”. De estas variables, únicamente la variable asociada a “sufrir un episodio médico relevante” se encontró asociado a las diferencias entre las puntuaciones pre y post de ambos índices evaluados.

CONCLUSIONES

Se describe una mejora significativa antes y después de la aplicación de este “*Acompanyant Mèdic*”, si bien cabe tener en cuenta las limitaciones metodológicas del presente estudio, tales como el tamaño muestral, el diseño (sin grupo control) y la imposibilidad de controlar posibles variables confusoras de los resultados descritos, hechos que no hacen posible determinar la eficacia del programa.

Esto anima a seguir evaluando la implementación del programa y a evaluar la implementación clínica y comunitaria de otros programas en adultos con TEA.

Disponer de un programa que organiza y sistematiza el proceso de atención sanitaria de las personas con TEA y DI es un avance clínicamente significativo para estas personas, sus familiares y los profesionales que los atienden. Ayuda a simplificar el circuito, mejorando la comunicación entre todos los agentes implicados, y con un claro beneficio para los usuarios.

MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

- Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. (2007) **El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual**. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 38 (4). Núm. 224 Pág. 21- 36.
- Jiménez Casas, C.L., Freixinet Gilart, MA., y Rubio Blanco, R.M. (2003) **AUTISMO - CALIDAD DE VIDA. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, NECESIDADES Y RECURSOS**. Confederación Autismo-España, Madrid.
- Vergés Planagumà, L., Novell Alsina, R., Gardella Llop, R., y Ribas Vidal, N. (2013). **La salut de les persones amb discapacitat intel·lectual: què hem de tenir en compte? Guia pràctica per a professionals de la salut**. Dincat, Barcelona.
- Elias, N., Rovira, G., y Mendoza, P. Díez, M. (2018). **ACCESO A LA ATENCIÓN SANITARIA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL; UN INDICADOR DE CALIDAD DE VIDA**. Poster presentado en el III Congreso DINCAT Competencia Social en la Infancia: un reto urgente, Barcelona.
- Verdugo, M.A. (2009a). **Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales**. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 40 (1). Núm. 229 Pág. 5- 21.
- Vidriales Fernández, R., Hernández Layna, C., y Plaza Sanz, M. (2016). **Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo. “Una etapa vital invisible”**. Autismo España. ISBN 978-84-617-4707-8.
- Verdugo Alonso, M.A. (2009b) **Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida**. Institut Català d’Assistència i Serveis Socials. ISBN 978-84-393-7928-7.

PEQUECIENCIA, TALLERES RECREATIVOS DE CIENCIA PARA NIÑOS CON TEA

Autores: Beatriz Carnicero Rubio, María Merino Martínez, Christian García Serna, Claudia Muga Bustillo.

1. Objetivos del Trabajo

- Realizar actividades de ocio recreativo partiendo de los intereses de los participantes.
- Crear situaciones donde se puedan trabajar las habilidades sociales básicas dentro de un contexto natural: compartir, respetar turnos, escuchar a los compañeros, pedir ayuda, etc.
- Desarrollar las funciones ejecutivas necesarias para poder llevar a cabo una tarea.
- Dar a conocer de una forma didáctica y divertida conceptos científicos sencillos
- Trabajar de manera autónoma y/o en grupo, siguiendo una secuencia de instrucciones claras y sencillas
- Practicar la expresión oral, a través de la expresión de las conclusiones obtenidas en los experimentos.

2. Ámbito en el que se desarrolla

Los talleres se realizan con un grupo de 6 niños de la etapa primaria, todos ellos con diagnóstico TEA y diferentes C.I.

La actividad se realiza una vez por semana, en la asociación contando con un monitor, que lidera y diseña la actividad, y una persona voluntaria de apoyo.

3. Trabajo realizado

El diseño de estos talleres se propuso como respuesta a un ocio educativo que se venía demandando para niños con TEA de la etapa primaria. La propuesta inicial pretendía desarrollar y mejorar habilidades sociales y funciones ejecutivas en contextos reales desde un punto de vista lúdico y didáctico.

Los talleres, siguen una metodología de trabajo basada en proyectos, que fomenta la participación activa de cada uno de los miembros del grupo.

Tras el desarrollo de los talleres y poniendo como referencia experiencias previas, hemos comprobado que esta metodología es muy útil para el desarrollo de las funciones

ejecutivas, ya que obliga a desarrollar un plan que a su vez debe de seguirse minuciosamente para conseguir el objetivo planteado.

Con respecto a la distribución del espacio y la estructuración de la actividad, se utiliza una metodología TEACCH, donde se encuentran delimitadas distintas zonas de trabajo: mesa de material, mesa de trabajo grupal con un puesto asignado a cada alumno, zona de puesta en común, etc. El espacio se estructura generalmente de la misma forma, aunque a veces cambia en función de la actividad que se va a realizar.

La estructura del taller generalmente es siempre igual, generando así una anticipación del alumno quien sabe que tiene que hacer en cada momento.

1. Recepción de los alumnos, antes de entrar a la sala se cuenta lo que se va a hacer. Cuando la actividad suponga algún cambio de estructura de la sesión, se anticipa verbalmente y con un aviso en la puerta.
2. Se recuerda lo que se hizo en la anterior sesión y se da una breve explicación del concepto científico que se va a trabajar ese día.
3. Realización del experimento, de forma individual o grupal. Para ello siempre se da una pequeña ficha (ver anexo) con los pasos expresados de forma muy visual. Cada alumno debe demandar el material que cree que va a ser necesario.
4. Anotar y exponer las conclusiones del experimento.

Al tratarse de un grupo con diferentes necesidades y requerimientos de apoyo, cada alumno recibe apoyos individualizados, así como los objetivos que se plantean en cada taller para cada uno de los alumnos es diferente.

4. Resultados

Tras el curso en el que se ha llevado a cabo el desarrollo de los talleres, se ha observado una gran motivación de los usuarios hacia esta actividad, llegando a proponer ellos mismo experimentos a realizar en las siguientes sesiones.

Con respecto a la interacción social que se produce durante el taller, hemos observado una mejora en ciertos aspectos como el respeto de turnos, la capacidad de trabajo en equipo, asertividad, etc.

5. Conclusiones

La experiencia llevada a cabo es en general muy positiva, hemos visto como a través del trabajo por proyectos se puede desarrollar de forma práctica y dentro de contextos creados naturalmente, habilidades que se trabajan normalmente en la intervención de personas con TEA.

Además, la motivación que causa en el alumno actividades que parten desde sus intereses particulares, dota al alumno de una predisposición que hace que la intervención y el aprendizaje sea efectivo.

ANEXO I : Ejemplo ficha experimento

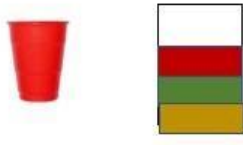
EXPERIMENTO: ARCO IRIS DE LÍQUIDOS

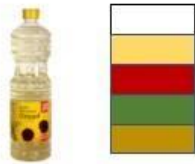
- 1 Añadimos **miel** hasta la 1ª marca pintada
(cuidado con no manchar las paredes de la botella)


 - 2 Añadimos **jabón** hasta la 2ª


 - 3 En un vaso añadimos **agua** hasta la mitad y añadimos colorante **ROJO**


 - 4 Añadimos el **AGUA ROJA** en la botella muy poquito a poco e intentando echarlo por las paredes de la botella. Llegamos hasta la 3ª marca


 - 5 Añadimos **aceite** hasta la 4ª marca


-

5

En otro vaso añadimos **alcohol** y
añadimos colorante **AZUL**



6

Añadimos el **ALCOHOL AZUL** en la botella
muy poquito a poco.



7

Comprobamos si hemos acertado

ANEXO II: Imágenes de las experiencias



26253 - Formación y mejora de la empleabilidad de las personas con TEA

Autores: Carlos Ruiz Camarero, María Jiménez Ruiz, Virginia Mansilla González

1. Objetivos del Trabajo.

Ofrecer oportunidades de inclusión laboral en empresas o entidades ordinarias facilitando una formación teórico-práctica que tenga en cuenta los intereses vocacionales y las competencias individuales de las personas con TEA y DI

Ámbito en el que se desarrolla.

Entidades y empresas sensibilizadas por la inclusión laboral de personas con TEA.

2. Breve resumen del trabajo realizado.

Con el fin de promover la inclusión laboral de personas con TEA y DI, una vez analizados los intereses y capacidades de los usuarios participantes en el proyecto, procedimos a contactar con entidades que previsiblemente podían disponer de puestos de trabajo coincidentes con las competencias e intereses identificados. Mantuvimos reuniones de coordinación con aquellas empresas que mostraron interés por su participación y procedimos de manera conjunta a identificar las características de los puestos de trabajo ofertados. Una vez definidos los puestos de trabajo, realizamos un estudio de viabilidad y adaptación en función de las personas destinatarias. Seleccionamos a las personas con mayor ajuste entre el perfil laboral y su perfil personal.

Estos contactos nos han abierto también la posibilidad de ampliar la actividad laboral en entornos específicos protegidos, imprescindibles para aquellas personas con TEA con mayores necesidades de apoyo que pueden realizar tareas de producción y manipulado de materiales suministrados por diferentes empresas colaboradoras. Ello nos permite ofrecer también a estas personas, actividades productivas funcionales con un enfoque laboral adaptándonos al máximo a sus capacidades para promover su desarrollo personal integral como personas adultas.

3. Principales resultados obtenidos.

Hemos conseguido que dos personas con TEA realicen prácticas laborales en el ámbito de clasificación de documentos. Y otras dos están realizando prácticas laborales en una entidad social, como personal de limpieza, con posibilidad de transformación en un puesto de trabajo estable en el tiempo.

4. Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para los profesionales del autismo.

Valorar la importancia de considerar diferentes oportunidades laborales en función de las capacidades y competencias de las personas con TEA y DI a las que prestamos servicios. Sensibilizar hacia la búsqueda activa de contactos empresariales que puedan facilitar actividades laborales adecuadas.

26272 - Estudio sobre diferencias sociodemográficas, evolutivas y clínicas por sexo en niñas y niños con Trastornos del Espectro del Autismo(TEA).

Autoras: Mezzatesta Gava, M¹.; Decathalogne Garcia, J.²; Mairena García de la Torre, M.A. ¹; Elias Carbonell, N. ¹; Gonzalez Rodriguez, M. ¹; Gonzalez Riesco, L. ¹

Filiación: 1.Departamento de Salud Mental, Hospital Sant Joan de Deu, Esplugues de Llobregat, Barcelona. 2.Universitat Autònoma de Barcelona.

Introducción.

Los trastornos del espectro del autismo son infradetectados y diagnosticados en población femenina. Las mujeres con TEA tienen más probabilidad de presentar comorbilidad con discapacidad intelectual, convulsiones, alteraciones del sueño, ansiedad y depresión (Giarelli, 2010; Lai, 2011; May, 2014 y Solomon, 2012). No sólo se diagnostica a menos niñas y mujeres con autismo, sino que se diagnostican en promedio más tarde que los hombres (Beeger, 2013 y Hartley, 2009). Varios estudios han intentado analizar las diferencias por sexo en las personas con TEA con el fin de determinar si existe una presentación diferente en las mujeres. No hay acuerdo sobre presentaciones específicas en cuanto a aspectos sociales, comunicación, conductas estereotipadas y repetitivas, cognición, psicomotricidad, hiperactividad, externalización y conductas agresivas, función ejecutiva, velocidad de procesamiento, habilidades visoespaciales y teoría de la mente (Kreiser, 2014 y Rutherford, 2016), con estudios que encuentran déficits más severos en hombres; (Backer van Ommeren, 2017; Beggiato, 2017; Head, 2014; Lai, 2012 y Rynkewicz, 2016) y otros en mujeres (Frazier, 2014 y Koyama, 2009). La mayoría de los estudios concluyen que no hay diferencias, o bien que son pequeñas, o que existiría un aumento en las conductas restringidas y repetitivas en los hombres (15, 16-21). La disparidad de los hallazgos pone de relieve el alto nivel de heterogeneidad en el espectro del autismo en su conjunto, y justifican profundizar la investigación al respecto.

Objetivos.

Se realiza un estudio piloto comparativo de características sociodemográficas, evolutivas y clínicas de las diferencias por sexo en niños y niñas con diagnóstico de TEA que acuden a una unidad especializada para valoración diagnóstica, entre 2016-2018.

Material y métodos.

Se seleccionó una muestra de niños (n=14) y niñas (n=14), apareados por sexo y edad, de entre 5 y 10 años, con diagnóstico de TEA, según criterios DSM5 (APA, 2013) y sin discapacidad intelectual (DI).

Para comparar las características sociodemográficas, se utilizó un cuestionario diseñado ad-hoc.

Para diferencias en desarrollo evolutivo y comorbilidad, se utilizaron la historia clínica y los cuestionarios Child Behaviour Checklist (CBCL; Achenbach, 1992), y el Teacher's Report Form (TRF; Achenbach, 1992).

En cuanto a la valoración cognitiva, se utilizó la Escala de Inteligencia de Wechsler para Preescolar y Primaria – III (WPPSI-III; Weschler, 2002) o la Escala Weschler de Inteligencia para Niños (WISC-IV; Wechsler, 2003), según estuviese indicado.

Para valorar la sintomatología nuclear de autismo, se administró el Autism Diagnostic Observation Schedule, Modulo 2 ó 3 (ADOS; Lord, 1989):

El análisis se realizó mediante Stata IC v.15: se utilizó Pearson χ^2 test para variables categóricas, y el test no paramétrico de U-Mann-Whitney para comparación de las medias de variables cuantitativas.

Resultados.

La edad media de la muestra era de 9.3 años (SD 3.04, IC 95% 8.11 a 10.46). De acuerdo con la información recogida mediante historia clínica, las niñas presentaban más antecedentes de complicaciones en el embarazo ($X^2=5.2500$; $p=0.022$), parto pretérmino ($X^2=7.0359$; $p=0.008$), parto complicado ($X^2=4.6667$; $p=0.031$) e ingresos al nacer ($X^2=4.0936$; $p=0.043$), así como retraso en caminar ($X^2=8.0234$; $p=0.005$) y dificultades en motricidad fina ($X^2=8.0234$; $p=0.005$). Los padres de las niñas refirieron más dificultades sociales ($X^2=6.473$; $p=0.039$), tanto con adultos ($X^2=4.0936$; $p=0.043$) como con iguales ($X^2=9.9556$; $p=0.002$), en contacto ocular ($X^2=5.1429$; $p=0.023$), sonrisa social ($X^2=6.0870$; $p=0.014$), comprensión del lenguaje ($X^2=6.3000$; $p=0.012$) y juego simbólico ($X^2=5.2500$; $p=0.022$).

Las niñas presentaban más comorbilidad con Trastorno por Déficit de Atención e hiperactividad (TDAH) inatento ($X^2=3.8254$; $p=0.050$) y puntuaciones más altas en Ansiedad/Depresión del CBCL ($z=2.286$; $p=0.0223$).

En cuanto a las puntuaciones en ADOS2, las niñas presentaron mayor afectación en “Expresiones faciales dirigidas” ($X^2=4.666$; $p=0.031$) y los niños en “Disfrute compartido” ($X^2=5.6000$; $p=0.018$) y en “Uso idiosincrático/estereotipado de frases” ($X^2=8.4444$; $p=0.015$).

Sin diferencias significativas a nivel cognitivo.

Conclusiones: Pese a las limitaciones de diseño y tamaño muestral, el estudio aporta una aproximación a características diferenciales por sexo que permitirían un mejor abordaje para el diagnóstico y comprensión del TEA. Destaca la necesidad de realizar estudios longitudinales con atención al muestreo, el diseño y el análisis para definir mejor los patrones de posibles presentaciones diferenciales por sexo.

Referencias.

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.).
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L.A. (2001). Manual for the ASEBA School-age Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L.A. (1991). Manual for Teacher's Report Form and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Backer van Ommeren T, Koot HM, Scheeren AM, Begeer S. (2014). Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism*. 21(6):795–803.
- Begeer S, Mandell D, Wijnker-Holmes B, Venderbosch S, Rem D, Stekelenburg F, et al. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 43(5):1151–6.
- Beggiato A, Peyre H, Maruani A, Scheid I, Rastam M, Amsellem F, et al. (2017). Gender differences in autism spectrum disorders: divergence among specific core symptoms. *Autism Res*. 10(4): 680–9.
- Cauda F, Geda E, Sacco K, D'Agata F, Duca S, Geminiani G, et al. (2011). Grey matter abnormality in autism spectrum disorder: an activation likelihood estimation meta-analysis study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry BioMed Central*. 82(12):1304–13.

- Frazier TW, Georgiades S, Bishop SL, Hardan AY.(2014). Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the Simons simplex collection. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 53(3):329–340.
- Frazier TW, Hardan AY. (2017). Equivalence of symptom dimensions in females and males with autism. *Autism*. 21(6):749–59.
- Giarelli E, Wiggins LD, Rice CE, Levy SE, Kirby RS, Pinto-Martin J, et al.(2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disabil Health J*. 3(2):107–16.
- Grove R, Hoekstra RA, Wierda M, Begeer S.(2017). Exploring sex differences in autistic traits: a factor analytic study of adults with autism. *Autism*. 21(6):760–8.
- Harrop C, Gulsrud A, Kasari C. (2015). Does gender moderate core deficits in ASD? An investigation into restricted and repetitive behaviors in girls and boys with ASD. *J. Autism Dev. Disord*. Springer US. 45(11):3644–55.
- Hartley SL, Sikora DM. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: an examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *JAutism Dev Disord*. 39(12):1715–22.
- Head AM, McGillivray JA, Stokes MA. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Mol. Autism*. 5(1):19.
- Hiller RM, Young RL, Weber N.(2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting. *J Abnorm Child Psychol*. Springer US. 42:1381–93.
- Koyama T, Kamio Y, Inada N, Kurita H. (2009).Sex differences in WISCIII profiles of children with high-functioning pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 39(1):135–41.
- Kreiser NL, White SW.(2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clin Child Fam Psychol Rev*. Springer US. 17:67–84.
- Lai M-C, Lombardo MV, Pasco G, Ruigrok ANV, Wheelwright SJ, Sadek SA, et al. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS One*. 6(6):e20835.
- Lai M-C, Lombardo M V, Ruigrok AN V, Chakrabarti B, Wheelwright SJ, Auyeung B, Allison C, MRC AIMS Consortium, Baron-Cohen S.(2012). Cognition in males and females with autism: similarities and differences. Botbol M, editor *PLoS One* 7:e47198.
- May T, Cornish K, Rinehart N. (2014).Does gender matter? A one year follow-up of autistic, attention and anxiety symptoms in high functioning children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. Springer US. 44:1077–86.
- Pisula E, Pudło M, Słowińska M, Kawa R, Strząska M, Banasiak A, et al. (2017). Behavioral and emotional problems in high-functioning girls and boys with autism spectrum disorders: parents’ reports and adolescents’ self-reports. *Autism*. 21(6):738–48.
- Solomon M, Miller M, Taylor SL, Hinshaw SP, Carter CS. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 42(1):48–59.

Reinhardt VP, Wetherby AM, Schatschneider C, Lord C. (2015). Examination of sex differences in a large sample of young children with autism spectrum disorder and typical development. *J Autism Dev Disord*. Springer US. 45:697–706.

Rynkiewicz A, Schuller B, Marchi E, Piana S, Camurri A, Lassalle A, et al. (2016). An investigation of the “female camouflage effect” in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Mol. Autism*. 7(1):10.

Rutherford M, McKenzie K, Johnson T, Catchpole C, O’Hare A, McClure I, et al. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autisms pectrum disorder. *Autism*. 20(5):628–34.

Autoras: Laura Pérez de la Varga y Sandra Rueda García. Universidad de Burgos.

1. INTRODUCCIÓN

La familia es el primer grupo de socialización de los seres humanos, en el cual se tienen las primeras experiencias emocionales y educativas (Gómez, 2006). Por ello, su adecuado funcionamiento garantizará la seguridad y estabilidad necesarias para el desarrollo integral del individuo. Centrándonos en las personas con trastornos del neurodesarrollo, la familia va a suponer un soporte básico para el desarrollo de estas personas durante toda su etapa vital, convirtiéndose en un factor esencial de su calidad de vida (Guevara y González, 2012).

La llegada de un familiar con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) supone para las familias una especie de duelo, que repercute directamente en la vida de cada uno de sus miembros y en la propia dinámica familiar (Milena et al. 2007).

Por otra parte, es necesario poner en valor la importancia que tiene reflejar la percepción y experiencias de otros miembros de la familia como son los hermanos y abuelos, que también deben adaptarse a los cambios que se producen en la dinámica familiar, derivada de las necesidades de la persona con TEA. Además, es necesario tener en cuenta que el proceso de adaptación de los hermanos y hermanas va a depender el momento vital de los mismo, siendo momentos especialmente estresantes para los padres la adolescencia (León cols., 2003; Merino y cols, 2012).

Las problemáticas que han ido evidenciando diferentes estudios, determinan que se pasa por cuestiones más fisiológicas durante la primera infancia, pasando a cuestiones más vinculadas al ámbito de participación y relaciones sociales, y de formación y empleo a partir de la adolescencia. No obstante, hay una cuestión que señalan todos los estudios sobre la temática y es la incertidumbre por el futuro y qué pasará con su familiar con TEA cuando sus progenitores falten (Belinchón, 2001; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Casado y cols., 2008; Pozo, Sarriá y Brioso, 2010; Pozo, Brioso y Sarriá, 2011; Merinos y cols., 2014; Pozo y cols., 2014; de Baña, 2015).

Por ello, se planteó la necesidad de realizar el presente trabajo que pretende analizar el impacto que la llegada de una persona con TEA tiene en aquellas familias cuyas circunstancias se alejan de la familia tradicional. Para recopilar los datos se ha realizado un estudio cualitativo, mediante entrevistas en profundidad de 3 madres de niños con TEA que presentaban situaciones familiares diversas y heterogéneas, lo que permitía recopilar datos muy diferenciales.

2. OBJETIVO PRINCIPAL

Analizar las necesidades familiares percibidas por las madres de menores con TEA en edad escolar cuyas situaciones familiares son no hegemónicas.

3. METODOLOGIA

Se ha diseñado como un estudio cualitativo, que dirigido a la recopilación de datos sobre las percepciones,

opiniones, actitudes, sentimientos o conductas de las participantes en relación al tema objeto de estudio.

3.1. Muestra

La tipología de familia representadas ha permitido una gran riqueza de datos, de grupos familiares que generalmente se encuentran infrarrepresentados. Las familias participantes presentaban las siguientes características:

- Madre de mellizos con TEA de 8 años. Uno de ellos con discapacidad intelectual asociada y otro sin discapacidad intelectual. Provenientes del núcleo rural, madre y menores se tuvieron que trasladar a la capital para recibir la atención que precisaban. El padre se quedó en la localidad de origen por motivos laborales.
- Madre de un niño con TEA de 3 años. Es una familia reconstituida, que viven en un entorno urbano. El padre tiene una hija de una relación anterior que convive en la familia un fin de semana al mes.
- Madre de un niño de 10 años, que constituyen una familia monomarental. Tiene otros 2 hijos mayores de edad. Se trasladaron a un entorno rural después de la separación conyugal. No existe relación paterno-filial.

3.2. Categorías

Para recopilar la información durante las entrevistas y posteriormente para analizar la información se establecieron categorías de análisis:

DIAGNOSTICO	FAMILIA	ATENCIÓN	CALIDAD DE VIDA
CATEGORIA 1. conductas diferenciales percibidas respecto a un desarrollo típico	CATEGORÍA 1. cambios en la dinámica familiar.	CATEGORÍA 1. nivel de satisfacción con el trato recibido desde los Servicios Sociales y sanitarios.	CATEGORÍA 1. necesidades para promover la calidad de vida familiar
CATEGORIA 2. sentimientos familiares en la recepción del diagnóstico	CATEGORIA 2. dificultades generadas en la familia	CATEGORÍA 2. nivel de satisfacción con el trato recibido desde los Servicios Educativos.	

3.3. Instrumento

Se realizaron entrevistas en profundidad a partir de un guion único, elaborado a partir de las categorías fundamentales del estudio. El guion de la entrevista quedó finalmente compuesto por 20 preguntas divididas en diferentes bloques:

- Diagnóstico: contiene por tres preguntas dirigidas a recopilar datos sobre las emociones percibidas cuando les comunican la llegada de un hijo con TEA.
- Familia: está compuesto por siete preguntas que dan a conocer la dinámica y la situación familiar en la que se encuentran cada una de ellas.
- Atención: esta analizado por 6 preguntas, que tienen como finalidad conocer los recursos de apoyo a las familias de niños con TEA. 3 de ellas se centran en conocer cuáles son las necesidades que cubren los diferentes tipos de escolarización.
- Calidad de vida: compuesto por tres preguntas dirigidas a recopilar datos y percepciones acerca de la calidad de vida familiar.

3.4. Procedimiento

Primero se mantuvo una primera toma de contacto con las familias seleccionadas para informarlas sobre el estudio y cuál iba a ser el procedimiento. A las familias que participaron se les pidió que firmaran un

consentimiento informado y una cláusula de confidencialidad.

Posteriormente se concertó una fecha con cada una de las familias para realizar la entrevista. Éstas tuvieron lugar en la vivienda de cada una de ellas, de forma que fuera un entorno lo más confortable y tranquilo posible para las entrevistas. Cada una de las entrevistas tuvo una duración de entre 45 y 60 minutos. Las entrevistas fueron grabadas íntegramente y posteriormente transcritas para su análisis.

3.5. Análisis de datos

Para analizar los resultados se han distinguido diferentes categorías generales y dentro de cada una de ellas subcategorías que facilitan el análisis. A partir de esta distribución, se han elaborado una serie de tablas que facilitan la interpretación.

A continuación, se muestran las tablas de resultados más relevantes. Para ayudar a interpretar las tablas primero se incluye un glosario de familias.

GLOSARIO DE FAMILIAS	DIAGNOSTICO
Madre 1	TEA y discapacidad intelectual
Madre 2	TEA y discapacidad intelectual
Madre 3	TEA y discapacidad intelectual
Madre 4	TEA sin discapacidad intelectual

A. DIAGNOSTICO

SUBCATEGORIAS	Madre 1	Madre 2	Madre 3	Madre 4	Resultados
CATEGORIA 1: conductas diferenciales percibidas respecto a un desarrollo típico					
Mirada	x	X	X	x	4
Conductas inadecuadas		x	X		2
Ecolalias			X		1
Estereotipas	x		X		2
Afecto	x	x			3
Juego		x		x	1
Atención	x	x	x		3
Petición	x	x	x		3
CATEGORIA 2: sentimientos familiares en la recepción del diagnóstico					
Felicidad			x		1
Estrés	x	x	x	x	4
Miedo	x	x	x	x	3
Rabia	x		x		2

B. FAMILIA

SUBCATEGORIAS	Madre 1	Madre 2	Madre 3	Madre 4	Resultados
CATEGORÍA 1: cambios en la dinámica familiar.					
Sociales	x	x	x		3
Económicas	x	x	x	x	4
Familiares	x	x	x		3
CATEGORIA 2: dificultades generadas en la familia					
Comportamientos			x		1
Fijaciones	x	x	x	x	4
Alimentación	x	x	x		3
Control de esfínter		x	x		2
Comunicación		x	x		2

C. ATENCIÓN

SUBCATEGORIAS	Madre 1	Madre 2	Madre 3	Madre 4	Resultados
---------------	---------	---------	---------	---------	------------

CATEGORÍA 1. satisfacción con el trato recibido Servicios Sociales y sanitarios						
Serv. Sociales	Bien		x	x	x	3
	Mal	x				1
Sanidad Esp.	Bien	x				1
	Mal					0
Sanidad AT	Bien	x	x	x		3
	Mal					0
Asociación	Bien	x	x	x	x	4
	Mal					0
Psicólogo/a	Bien		x	x	x	3
	Mal					0
CATEGORÍA 2. nivel de satisfacción con el trato recibido Servicios Educativos						
CENTROS ED.	Socialización	x	x	x	x	4
	Comunicación	x		x	x	3
	Autonomía					0
	Aprendizaje	x	x	x	x	4
	HH.VD.					0
CENTRO ED.	Socialización	x	x	x		3
	Comunicación	x	x	x		3
	Autonomía	x	x	x		3
	Aprendizaje	x	x	x		3
	HHVD.	x	x	x		3

D. CALIDAD DE VIDA

CATEGORÍA 1. necesidades para promover la calidad de vida familiar					
SUBCATEGORIAS	Madre 1	Madre 2	Madre 3	Madre 4	Resultados
Asistente social	x	x	x	x	4
Estimulación	x		x		2
Especialistas	x	x	x	x	4
Cursos de formación			x	x	2

4. RESULTADOS

Los resultados obtenidos evidencian una dificultad percibida por las madres para asumir el diagnóstico de sus hijos con TEA, cuando esta situación se une a la escasez de apoyos familiares por parte de los otros miembros. En cuanto al trato en los diferentes servicios de atención, se observa un mayor grado de satisfacción con el trato recibido desde los servicios dependientes de asociaciones, que desde los servicios públicos de atención.

Respecto a la dinámica familiar, todas indican que la llegada de un hijo con TEA ha provocado cambios en la familia a nivel social, económico y relacional. En algunos casos, provocando situaciones de separación familiar derivadas de ésta.

En cuanto a las dificultades generadas en la familia, destacan que las dificultades de su hijo con TEA han afectado enormemente a los miembros de la familia, pero de forma diferente. Especialmente relevante es el caso de las familias en las que hay otros niños y niñas en el hogar.

Respecto a la educación, las madres que han participado destacan un mayor grado de satisfacción con los Centros Específicos, puesto que observan que se atiende mejor a las necesidades de sus hijos, se trabaja en la adquisición de habilidades y también se incluye a las familias.

Por últimos, respecto de la necesidad para promover una calidad de vida familiar, aseguran la necesidad de una mayor dotación de recursos, plantean la necesidad de implantar figuras como la de la asistencia personal, que permitirá a las familias contar con los apoyos profesionales especializados para sus hijos. También destacan cuestiones como la necesidad de atención lo antes posible, para que otras familias que tengan que pasar por lo mismo en un futuro lo tengan más fácil.

5. IMPLICACIONES

A la vista de los resultados es esencial conocer la percepción de las familias por parte de los profesionales, ya que esta información permitirá generar recursos de intervención a través del análisis de la realidad, dirigidos a dar una respuesta ajustada a las necesidades planteadas por las familias de las personas con TEA.

Asimismo, a través de la realización de estudios como el que se presenta, se avanza en la producción de evidencia respecto del papel de la familia como principal apoyo a lo largo del ciclo vital de la persona con TEA; algo hasta el momento poco investigado.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baña Castro. M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro autista. *Revista scielo*.9.2.
- Belinchón, M. (Dir.) (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Caja Madrid.
- Gomez Leyva, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Revista VARONA*. 43.45-50.
- Guevara Benítez, Y; González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 15(3).
- Martínez, M. A., Cuesta, J. L., Esteban, N., Lezcano, F., Casado, R., Arnáiz, J. y Pérez, L. (2010). Historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León. *Siglo Cero*, 41 (4), 78-96.
- Merino, M. Martínez, M.A. Cuesta, J.L. García, I. Pérez. L. (2012) Estrés y familias de personas con autismo. Burgos. España. Federación de Autismo.
- Milena, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga...& Herraiz (2008). Un niño con autismo en la familia. Salamanca, España: INICO
- Pozo, P.; Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.
- Pozo, P.; Sarriá, E. y Brioso, A. (2010). Contribuciones positivas que las personas con Trastornos del espectro Autista (TEA) aportan a la familia. En M. Belinchón (Ed.) *Investigaciones sobre autismo en español. Problemas y perspectivas*. (319-324). Córdoba: CPS-UAM.

Pozo, P., Brioso, A. y Sarriá, E. (2011). Modelo Multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista. En M. Frontera y J.L. Cuesta (Coords.) Investigación e Innovación en Autismo. Premios Ángel Rivière, 2010 (11-63). Zaragoza: AETAPI.

Pozo, P.; Zamora, M.; Alonso, R.; Illera, A.; Márquez, C.; Maseda, P.; Pérez, I.; Rodríguez, J.; Tendero, R. (2014). Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 45 (2), Núm. 250, 2014 (19 -56).

1. 26300 - TEApolis, transformación a grupo de auto representantes.

2. **AUTORES E INSTITUCIONES:** Lilia Siervo Briones y Vanessa Kreisel Vera de Fundación Apoyo Autismo Chile y Asesoras TEApolis, Sebastián Stek, Pablo Rodríguez, Daniel Toro y Daniela Muñoz, representantes TEApolis.

3. PROPUESTA:

3.1 DE DÓNDE SURGE LA IDEA DE TRANSFORMACIÓN:

¿Qué les pedirían a los profesionales?

“Que nos escuchen, a veces nos tratan como si no tuviéramos suficiente información...quienes más sabemos de Autismo somos nosotros”. (TEApolis)

Durante el 2013, TEApolis se conformó en un primer momento como un taller de habilidades sociales dentro de los servicios de Apoyo Autismo Chile Epaa, en donde poco a poco y en base a sus propias inquietudes y necesidades, comenzó a adquirir identidad propia. El primer gran cambio fue el de transitar de una Taller de Habilidades Sociales a conformarse como un grupo de autogestores.

De esta manera, e inspirados en experiencias nacionales e internacionales de grupos de personas con Discapacidad Intelectual, como líderes con mil capacidades de Chile y de Plena Inclusión España, nace la necesidad de transformación (tomados de la mano del modelo social de discapacidad y entendiendo este transitar como un derecho). Es así entonces, durante el 2016 y a partir del empoderamiento social y la autogestión de sus integrantes, que el grupo comienza el camino hacia la auto representación, denominándose **TEApolis, grupo de auto representantes del Espectro Autista**.

Este, es el primer grupo identitario y autogestionado de personas con autismo, basados en principios de derecho, democracia directa, horizontalidad y trabajo colaborativo. Los asesores y la comunidad pueden acompañarlos, pero jamás sustituir su voz, aludiendo a la frase: “nada sobre nosotr@s, sin nosotr@s”.

Desde allí, comienzan a construir sus propias bases y definición respecto a la Condición del Espectro Autista, derribando prejuicios y reivindicando al colectivo. Actualmente, el grupo está compuesto tanto por hombres como por mujeres con edades que van entre los 19 a 35 años de edad. Proviene del sistema escolar regular, educación universitaria, centros de formación técnica y en etapa laboral.

3.2 PLANTEAMIENTOS:

Como señala White (2015), la investigación refiere que existe una asociación positiva entre la conducta autodeterminada y una mayor satisfacción con la vida y sugiere la necesidad de proporcionar oportunidades auténticas de autodeterminación para los adultos jóvenes con Autismo.

Por lo tanto, dentro de TEApolis, todos nuestros esfuerzos se concentran además en favorecer aspectos que permitan el tránsito satisfactorio hacia la vida adulta, el trabajo, vida independiente y empoderamiento social.

A su vez, el Centro Internacional sobre Discapacidad e Inclusión, señala que el empoderamiento social es un amplio campo de práctica basado en el trabajo social y los principios de desarrollo comunitario.

Para ello, el empoderamiento social se implementa típicamente en cuatro niveles:

1. A nivel individual, donde la persona es valorada y participa activamente en la vida.
2. A nivel familiar.
3. A nivel de la comunidad.
4. Las políticas sociales a nivel local y nacional para promover la equidad social y la inclusión de todas las personas.

Parte de este empoderamiento tiene relación con la justicia y de qué manera la persona ejerce sus derechos, el que la persona con discapacidad reconozca que es un ciudadano de pleno derecho favorece su participación y la autodefensa “La participación se basa en derechos, y se trata de niños y jóvenes con discapacidad que participan en la toma de decisiones significativas para influir en el cambio” Simmons y Robinson (2014). Así mismo, las autoras señalan que la participación en la defensa se puede hacer en tres niveles: a nivel Individual, Comunitario y Sistémico, considerando como elementos básicos de la participación el que la persona con discapacidad contribuye, lo cual se construye fortaleciendo las habilidades, el conocimiento y la confianza. Asimismo, una cultura de participación valorada acoge las contribuciones de la persona con Discapacidad.

3.3 METODOLOGÍA:

Para comenzar la etapa de transformación, fue necesario plantearnos las siguientes preguntas:

- ¿Qué hemos hecho? Trabajo autogestionado y colaborativo.
- ¿Hacia dónde queremos ir? Conformarnos como un grupo de auto representantes con la finalidad de reivindicar los derechos de las personas con Autismo.
- ¿Cómo lo podemos hacer? Promoviendo la autodeterminación y el empoderamiento social, así como diseñando un plan estratégico por medio de la asociación con otras entidades.

En una primera etapa, se definieron los roles de cada integrante de manera voluntaria, donde cada uno asumió responsabilidades (a veces con apoyo para aquellos miembros con mayor necesidad de ser apoyados). Actualmente, están organizado por un vocero, un secretario, un tesorero y tesorera, responsable de redes sociales, diseñador y embajador educacional. Además de contar con dos asesoras, miembros de la fundación Apoyo Autismo Chile y una voluntaria, estudiante de Fonoaudiología.

Por otro lado, se elaboraron protocolos para sistematizar el trabajo, entre los cuales se encuentra el **Protocolo de Acogida**, **Protocolo de Funcionamiento**, **Protocolo de Redes Sociales** y **Protocolo de Charlas Educativas**. A continuación, que se presenta brevemente, el Protocolo de Acogida a modo de ejemplo:

I. ¿CÓMO SE ACOGE A UN NUEVO MIEMBRO POR PARTE DEL GRUPO?

La llegada de un nuevo miembro supone responsabilidad y trabajo colaborativo el cual debe ser asumido por todos, por ello, el grupo TEAPOLIS ha planificado cada uno de los aspectos que supone la incorporación del nuevo integrante. Tal como: Preparar un ambiente de confianza y comodidad para que la persona se sienta a gusto, el grupo acoge al nuevo

integrante y se presentan, por medio de votación se delegan responsabilidades que deben ser asumidas y respetadas por cada uno de sus miembros y finalmente, se redactan acuerdos de buena convivencia. Por otro lado, existe un protocolo de presentación grupal e individual de sus miembros y protocolo de buena convivencia y buen trato.

II. METODOLOGÍA SESIONES DE TRABAJO

Es uno de los integrantes el responsable de cada sesión de trabajo, por medio de la información visual, se organizan los paso a paso que contemplará el encuentro. A continuación, se detalla de manera breve parte de esta metodología:

Se realizan reuniones una vez por semana, el grupo se sienta de manera circular o en media luna, las sesiones de trabajo se organizan en base a temas propuestos los cuales son discutidos y analizados por todo el grupo, se propone un tema central, se ofrece la palabra a cada miembro, las decisiones son tomadas de manera grupal.

III. ¿QUÉ TRABAJAMOS EN TEAPOLIS?

Se intenta promover las relaciones significativas entre cada uno de sus miembros, desarrollar un plan de futuro con orientación en calidad de vida, gestionar un espacio de encuentro y fortalecer el sentido de pertenencia en donde se espera establecer el vínculo de amistad. Además, disfrutar de experiencias significativas de acuerdo a su edad cronológica, participar activamente en jornadas abiertas a la comunidad, educando, visibilizando y sensibilizando a la comunidad respecto al Autismo, derecho e inclusión y administrar de manera conjunta grupo de Facebook donde se establecen normas de convivencia y de difusión. Asimismo, analizar, discutir y difundir temas vinculados a los derechos de las personas con discapacidad, de acuerdo con la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual fue ratificada en nuestro país el año 2008 y participar e incidir en políticas públicas en materias de Discapacidad dentro del contexto nacional.

1. ACCIONES CONCRETAS EN LA COMUNIDAD POR PARTE DE TEAPOLIS ¿QUÉ HEMOS HECHO?

-
- Disertantes en jornadas dirigidos a la comunidad con temas que han contemplado vida adulta, educación inclusiva y Condición del Espectro del Autismo.
 - Notas de radio y televisión, de manera de educar a la comunidad vinculada o no a la Condición del Espectro del Autismo.
 - Diseño de material gráfico para sensibilizar a la comunidad por medio de las redes sociales.
 - Han formado parte de la mesa de trabajo para incidir en las políticas públicas en materia de discapacidad en el Palacio de la Moneda (sede de Gobierno de la República de Chile).
 - Apoyo por parte de sus miembros al proceso de transición de vida independiente de aquellos integrantes con mayor necesidad de apoyo.
 - Participantes como docentes del Programa de Diplomado Trastorno de la Comunicación y Trastorno del Espectro del Autismo con Enfoque Transdisciplinario y Calidad de Vida de la Universidad de Valparaíso.
 - Charlas en Primera persona sobre Inclusión Educativa en distintas Escuelas de nuestra región (Valparaíso, Viña del Mar, Quilpué y Villa Alemana), a cargo del embajador educacional y con apoyo de todos los miembros del grupo.
 - Organizadores del Primer Simposio Internacional “Autismo: inclusión y participación, una cuestión de derecho” año 2018, en la ciudad de Viña del Mar, Universidad Santo Tomás, donde participan importantes expositores extranjeros, tales como Ernesto Reaño de Perú y Daniel Orlievsky, de Argentina, además de Grupos de autogestores de nuestro país, como Líderes con mil capacidades.

2. ¿TODOS NUESTROS ESFUERZOS HACIA DÓNDE VAN? ¿HACIA DÓNDE QUEREMOS IR?

El poder elegir y decidir sobre sus propias vidas es el punto de partida del trabajo por parte del grupo, pero para ello se hace necesario comprender la importancia que esto implica, reconociéndose en un primer momento como persona y ciudadano con derechos y obligaciones; para posteriormente ejercer liderazgo dentro de su comunidad.

Por lo tanto, el grupo de auto representantes TEApolis, trabaja por alcanzar la inclusión social y derribar toda forma de segregación y prejuicios, por lo tanto, sus esfuerzos van dirigidos a hablar por nosotros mismos defendiendo nuestros derechos y dando a conocer nuestro punto de vista, tomar decisiones sobre nuestra propia vida, aprender a obtener información para que podamos entender las cosas que son de nuestro interés, resolver problemas, escuchar y aprender el cómo llegar a otros cuando necesitamos ayuda y amistad, la promoción del trabajo colaborativo, donde trabajamos por y para el otro. El trabajo para el cambio social, reivindicando al colectivo y ejerciendo un liderazgo transformador. TEApolis, pretende ejercer el liderazgo por medio del esfuerzo de todo el grupo, motivando y aglutinando tanto al colectivo como a las asociaciones que trabajan en la defensa y promoción de los derechos de personas con discapacidad.

4. ROL DE LAS ASESORAS

Parte del trabajo horizontal y co-responsable entre asesores y la persona con Autismo, se encuentra el promover redes con diversos grupos de autogestores y entidades sociales de tal manera de favorecer aspectos relacionados con la toma de decisiones, la inclusión física, psicológica y la reivindicación de sus derechos como ciudadanos.

Para todo aquello, se requiere que el asesor cumpla con una serie de requisitos, tales como el compromiso, la ética y mirar a la persona desde todo su potencial. Es así, como señala Inclusión Europa, “el personal profesional debe estar bien capacitado, no sólo en prácticas de atención, sino también en cuestiones relacionadas con la protección a los derechos humanos, la dignidad personal y las libertades de las personas con discapacidad. Necesitan respetar no solo los valores de inclusión y autonomía, sino también la promoción de la calidad de vida definida por el usuario”.

Las asesoras promueven los cuatro principios de la autodeterminación definidos por The Arc (2011):

- Libertad. . . Planear una vida real, Autoridad. . . Sobre sus recursos, Apoyo. . . Para construir una vida en su comunidad, Responsabilidad. . . Devolver a tu comunidad.

5. TOMA DE DECISIONES CON APOYO, EJERCIENDO NUESTROS DERECHOS

“Todos tomamos decisiones en nuestra vida con aportes, información y apoyos de nuestros amigos, familiares, compañeros de trabajo, docentes, médicos, modelos de rol, etc. A las personas con discapacidad intelectual se les suele negar la oportunidad de tomar decisiones por dos motivos: en primer lugar, por ideas preconcebidas, mitos y prejuicios sobre su “capacidad” y a veces por barreras comunicacionales, y, en segundo lugar, porque la red de personas en su vida se limita a los familiares inmediatos o proveedores de servicios” Inclusión International (2014).

Esta realidad no es muy lejana respecto a las barreras que se ven enfrentadas las personas con Autismo para ejercer sus derechos como ciudadanos, por lo que dentro del trabajo que realizamos se encuentra el apoyo para conocer y ejercer sus derechos y deberes, así como la toma de decisiones y cómo expresarlas a otros.

3.4 CONCLUSIONES:

A partir de la experiencia de transformación hacia la auto representación, nuestro grupo ha presentado grandes desafíos, tales como la organización y planificación. Así mismo, nos encontramos frente a una falta de recursos de apoyos adecuados durante todo el ciclo vital, el cual constituye una importante barrera para el desarrollo personal de nuestro colectivo.

Sabemos que la transformación es constante y que nuestro camino estará en construcción permanente, no obstante, presentamos grandes fortalezas, tales como la participación valorada, que acoge la contribución de cada uno de sus integrantes, el apoyar y favorecer aspectos relacionados con el derecho y ciudadanía, así como el autoconocimiento como personas eficientes y orgullosas, la promoción de la autodefensa y el trabajar por y para el otro.

Finalmente, es el primer grupo identitario y autogestionado de personas con autismo dentro de nuestra comunidad, basados en principios de derecho, democracia directa, horizontalidad y trabajo colaborativo.

3.5 SISTEMAS DE EVALUACIÓN CONSTANTE:

Entre los sistemas de evaluación, contamos con evaluación inicial por parte de las asesoras a los miembros nuevos del grupo y a los antiguos mediante la Escala de Autodeterminación ARC-INICO, cuestionario de participación dentro de la entidad (propuesto por Plena Inclusión el año 2013). Pauta de evaluación referida a las charlas educativas, confeccionada entre todos los miembros. Evaluación 360, en donde todos nos sometemos al proceso de evaluación (heteroevaluación). Asimismo, en cada encuentro llevamos registro de nuestras sesiones mediante bitácora y analizamos puntos a mejorar y profundizar a futuro.

3.6 MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS:

- Inclusión International (2014). Independiente pero no solo. En <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web-rvdsd1.2015.pdf>. Tomado el 22 de enero de 2017.
- Representantes de Autogestores (2014). Nosotros nos representamos. En <http://www.plenainclusionmadrid.org/wpcontent/uploads/2015/08/NOSOTROS-NOS-REPRESENTAMOS-Documento-de-Recomendaciones-a-entidades.pdf>. Tomado el 20 de diciembre de 2016.
- Simmons, C y Robinson, S. (2014). Fortalecimiento de la participación de los niños y jóvenes con discapacidad en la promoción. En <http://www.cda.org.au>. Tomado el 22 de diciembre de 2016.
- The Arc, (2011). En <https://autismnow.org/local/arca/>. Tomado el 10 de octubre de 2016.
- <http://www.plenainclusionmadrid.org/area/autogestores>.
- Verdugo, M. A., Gómez-Vela, M., Fernández, Vicente, E., Wehmeyer, M, F. y Calvo, Fernández-Pulido, R., M. L., Badia, M., González-Gil, Escala ARC-INICO Evaluación de la Autodeterminación, (*) Instrumento basado en “The Arc’s Self-Determination Scale” (Wehmeyer M.L., 1995).
- Ministerio de Ciencia e Innovación (2010), Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de mayores de 18 años (CdVF + 18), liderado por la Universidad Ramón LLull, Plan Nacional de R+D+I. Ref.: SEJ2006-04773.
- Sánchez I., Sánchez F., Goñi M., Gnuza S., Rivera J., Montoya S., Cortés S., Aguinaga S., Pereyra C., Pérex Gil R. Guía de Participación: Guía de participación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, Cuadernos de buenas prácticas, FEAPS (2013), Madrid.

26303 - ¿Es el ADOS un instrumento útil para ayudar en el diagnóstico de mujeres con TEA?

Autoras: Leticia Boada Muñoz, M^a Luisa Dorado, Laura López, Patricia Hernández, Mara Pellada.

Resumen breve:

Un número creciente de estudios científicos muestra una manifestación clínica diferente de los síntomas de TEA en las mujeres en comparación con los hombres. Parece que las mujeres tienen un riesgo sustancialmente elevado de no ser detectadas ni diagnosticadas o con frecuencia, mal “etiquetadas”. Con este trabajo nos planteamos 1) Comparar las diferencias entre hombres y mujeres en las puntuaciones de la prueba ADOS y 2) Estudiar el acuerdo entre el punto de corte del ADOS y el juicio clínico final en una muestra de aleatorizada de 244 participantes ASD (100 niñas y 144 niños) de 1.020 atendidos en un Departamento de Psiquiatría Infantil y Adolescente de un Hospital General Universitario desde abril de 2009 hasta abril de 2018. Los resultados preliminares del estudio parecen indicar que, una vez que se establece el habla oral, el diagnóstico clínico, basado en una exhaustiva historia del desarrollo temprano, parece capturar más niñas con TEA que una evaluación individualizada con un instrumento semiestructurado como el ADOS.

Introducción

Un número creciente de literatura científica muestra una manifestación clínica diferente de los síntomas de TEA en las mujeres en comparación con los hombres. Se desconoce si la manifestación específica de las características autistas de la mujer con TEA encaja en las conceptualizaciones actuales del autismo TEA basadas principalmente en varones.

En comparación con los hombres, las mujeres con TEA son: 1) menos propensas a tener comportamientos externalizantes, y son más vulnerables a los problemas internalizantes, como alimentación, ansiedad, o depresión; 2) tienen una mayor motivación social 3) exhiben una mejor comunicación no verbal y 4) y menos comportamientos repetitivos y estereotipados.

Por estas razones, las mujeres tienen un riesgo sustancialmente elevado de no ser detectadas ni diagnosticadas o con frecuencia, mal “etiquetadas”.

Objetivos:

- 1) Comparar las diferencias entre hombres y mujeres en las puntuaciones de la prueba ADOS (basados en literatura previa): gestos, contacto visual, expresión facial, prosodia, lenguaje estereotipado, imaginación, estereotipos y gestos, anomalías sensoriales, intereses restrictivos, hiperactividad y ansiedad.
- 2) Estudiar el acuerdo entre el punto de corte del ADOS y el juicio clínico final.

Métodos.

Muestra aleatorizada de 244 participantes ASD (100 niñas y 144 niños) diagnosticados con TEA de una muestra total de 1.020 atendidos en un Departamento de Psiquiatría Infantil y Adolescente de un Hospital General Universitario desde abril de 2009 hasta abril de 2018. Razones para la evaluación: 1) diagnóstico de TEA (80%) 2) evaluación de la comorbilidad (10%) 3) participación en el proyecto de investigación (10%).

Tabla 1. Edad y cociente intelectual por género y módulo. No existen diferencias significativas $p>0.05$

MODULE	Age (mo) N=242 Mean (Sd)		IQ N=110 Mean (Sd)	
	Male	Female	Male	Female
T	25.63 (3.28)	28 (2.82)	63.00	65 (18.02)
1	42.63 (14.52)	40.53 (12.54)	60.80 (7.69)	63.25 (23.42)
2	61.78 (21.50)	63.31 (21.57)	79.77 (20.14)	68 (0.00)
3	113.94 (41.80)	108.59 (38.43)	92.48 (21.22)	89.09 (17.49)
4	235.23 (53.53)	230.08 (54.71)	88.80 (22.45)	93.44(27.41)

El instrumento ADOS fue administrado individualmente por un clínico con el entrenamiento específico y fiabilidad clínica y de investigación apropiadas. El diagnóstico final se determinó según los criterios DSM-IV-TR y DSM 5 ASD por psicólogos clínicos y psiquiatras con amplia experiencia en TEA, en base a toda la información disponible, incluidas: entrevistas psiquiátricas y de desarrollo con padres o tutores (ADI-R cuando necesario), observación no estructurada del niño, revisión de informes médicos y educativos previos y la evaluación ADOS. Este proceso de evaluación está de acuerdo con las recomendaciones estándar (Volkmar et al 2014).

Conclusiones

Diferentes ítems del ADOS o síntomas TEA son significativamente distintos entre hombres y mujeres dependiendo del momento concreto del desarrollo en el que el paciente es evaluado y dependiendo de la competencia lingüística que tenga en ese momento (ver tabla 2).

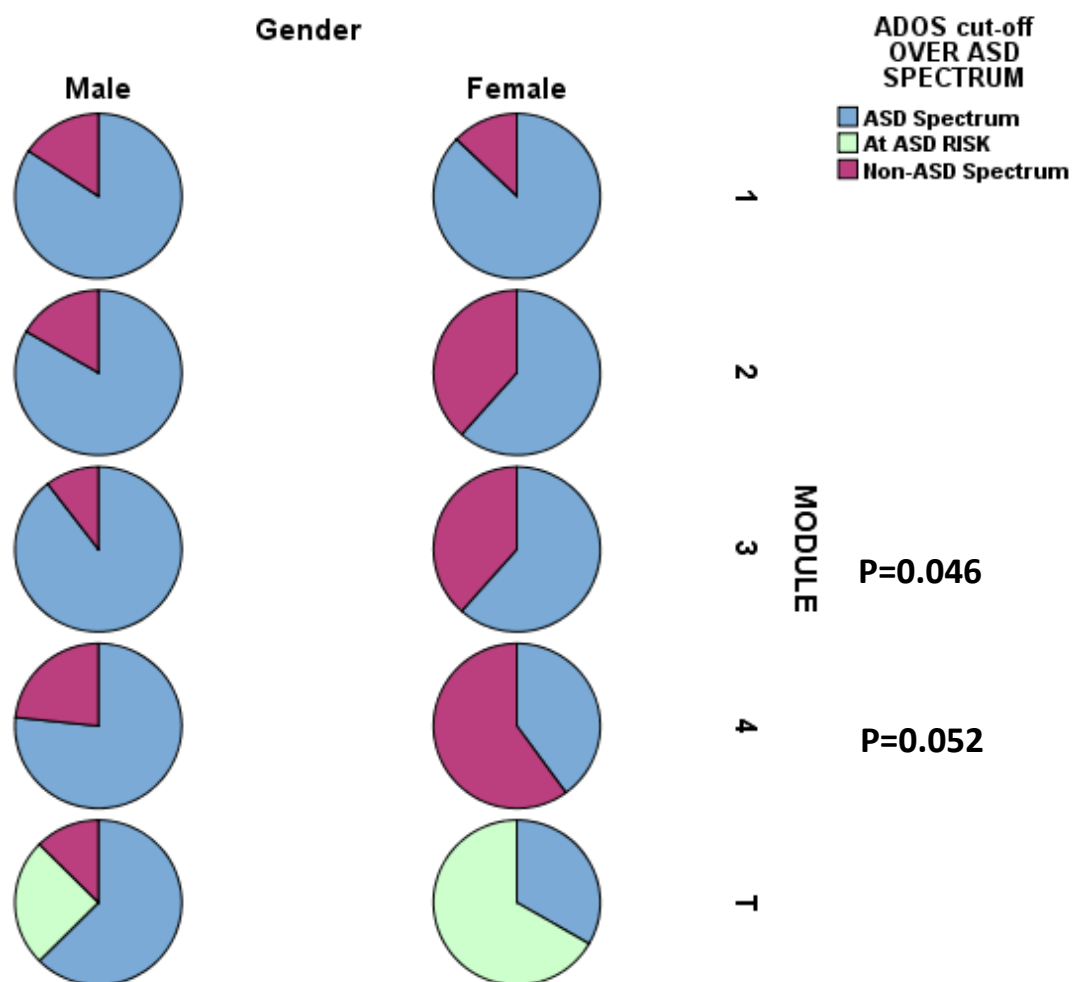
Las niñas del módulo 1 puntúan peor que los hombres tanto en la calidad de aperturas como en la calidad de sus respuestas sociales. En personas con fluidez verbal (módulos 3 y 4), los hombres son los que muestran más dificultades en la comunicación social y en el dominio de conductas repetitivas e intereses restringidos que las mujeres.

El ADOS, por sí solo, detecta mejor a las mujeres en los módulos correspondientes a edades tempranas y/o en aquéllas sin lenguaje oral fluido (módulos 1 y 2). Una vez que la niña/mujer alcanza fluidez verbal el número de falsos negativos por el instrumento aumenta de manera significativa en comparación con los varones (ver figura 2). Una vez que se establece el habla oral, el diagnóstico clínico, basado en una exhaustiva historia del desarrollo temprano parece capturar más niñas con TEA que una evaluación individualizada con un instrumento semiestructurado como el ADOS.

Tabla 2. Diferencias significativas entre hombres y mujeres en los ítems del ADOS.

	MODULE T			MODULE 1			MODULE 2			MODULE 3			MODULE 4		
	MALE N=8	FEMALE N=4	p < 0.05	MALE N=38	FEMALE N=31	p < 0.05	MALE N=18	FEMALE N=13	p < 0.05	MALE N=48	FEMALE N=39	p < 0.05	MALE N=32	FEMALE N=13	p < 0.05
	Mean			Mean			Mean			Mean			Mean		
A_Overall Level of Spoken_language *	.75	1.75		1.42	1.26		.17	.90	.037	.60	.38		.37	.23	
A_Frequency_vocalizations_others	1.88	.50		1.66	2.06			0.6							
A_Speech abnormalities *	.25	.50		0.63	.33		1.06	0.85	.019	1.17	1.08		1.43	1.38	
A_Immediate echolalia	.38	.75		0.61	.29		1.28	0.54		.38	.33		.13	.38	
A_Stereotyped and idiosyncratic language	0.00	.50		0.34	.20		1.22	1.08		.98	1.05		1.03	1.31	
A_Use of anothers' body *	1.00	1.75		0.79	.77										
A_Offersinformation										.35	.33		.63	.46	
A_Ask information										.65	.64		1.30	1.54	
A_Reporting events										.92	.67		.73	1.00	
A_Conversation							1.67	1.77		1.00	.92		.94	1.08	
A_Pointing *	2.63	1.50		1.71	2.13		.67	1.46	0.02						
A_Descriptive conventional instrumental or informational gestures	1.75	1.00		1.18	1.32		.94	.62		.40	.46		1.38	1.00	
A_Enphatic or emotional gestures													1.63	1.08	
A_Linked verbal and nonverval communication *	2.00	1.50		1.08	2.00	0.01				.17	.22		.63	.31	.037
B_Eye contact	1.75	2.00		1.53	1.81		.89	.92		.92	.92		1.44	.92	
B_Social_smile				1.29	1.63										
B_Facial expressions				1.34	1.78		.72	.69		.96	.69		1.19	.85	
B_Shared enjoyment	1.50	.50		1.05	1.67		.56	1.00		.60	.64		1.20	.54	
B_Response to name	1.38	.50		1.29	1.29		.17	.15							
B_Requesting	1.75	1.33		0.95	1.19										
B_Giving	1.63	1.00		1.16	1.19										
B_Showing*	3.00	2.00	0.03	1.66	1.58		.61	.92							
B_Spontaneous Initiation Joint Attention	2.25	2.00		1.58	1.68		.72	.92							
B_Response to Joint Attetion*	1.38	0.00	0.05	1.11	1.27		0.00	0.15							
B_Empathy and commnts to others emptions										1.06	.87		1.34	.85	
B_Insight into Social Situations and Relationships										1.81	1.87		1.13	1.38	
B_Communication affect											0.00		.90	.62	
B_Responsibility													1.09	.85	
B_Quality overtures *	1.50	1.33		1.38	2.13	<0.01	.94	1.31		.84	.82		1.06	1.15	
B_Amount overtures *										.48	.89	0.02	.94	.77	
B_Amount_overtures_examiner	2.63	2.00		2.15	2.22		.83	.33			1.00				
B_Amount_overtures_parent	1.63	1.00		1.62	1.67		.94	1.00							
B_Quality_response *				1.31	2.00	0.05	.67	1.08		.90	.89		1.06	.85	
B_Implication	1.50	1.33		1.00	1.50										
B_Amount_reciprocal social communication							1.44	1.31		.81	.54		1.06	.92	
B_Rapport	1.75	1.33		1.38	2.13		.78	1.08		.85	.97		1.20	.92	
C_Functional play	1.88	1.67		1.39	1.53		1.00	0.54							
C_Imagination and Creativity	2.50	2.67		2.16	2.40		1.22	1.54		1.08	1.13		1.03	1.25	
D_Sensorial abnormalities	.75	1.33		0.92	.77		.61	.38		.48	.23		.26	.17	
D_Stereotypes	1.13	1.67		1.13	.93		1.28	0.77		1.13	.44	<0.01	.61	.50	
D_Self injuries	1.63	1.67		0.21	.07		0.00	0.00		.06	0.00		.03	0.00	
D_RRB *	0.00	.50		2.00	1.07	0.04	1.67	1.15		1.40	.56	<0.01	.90	.85	
E_Compulsions_rituals	2.00	2.00								.32	.28		.29	.09	
E_Overactivity *	.63	0.00		0.97	1.21		.78	.38		.94	.41	<0.01	.27	.08	
E_Tantrums or disruptive behaviour	.63	.50		0.63	.80		.28	.38		.06	.05		.07	.15	
E_Anxiety	.14	.33		0.42	.60		.28	.38		.15	.31		.57	.54	
TOTAL COM				5.24	5.45			4.5		5.00	3.74		4.86	4.11	
TOTAL SOC*				10.16	10.82			7.1		10.67	6.58	0.04	8.38	7.44	
TOTA_Social affect_COMSOC*	15.75	9.50	0.03	14.32	16.13		8.11	11.00		8.19	8.85		13.24	11.56	
TOTAL PLAY AND IMAGINATION*				3.16	3.24			1.5		1.67	1.16		1.00	1.44	0.02
TOTAL RRB *	3.88	4.33		3.61	2.77	0.04	4.44	2.41		3.81	1.77	<0.01	2.04	1.56	

1. Clasificación ADOS en una muestra de participantes con Diagnóstico clínico de autismo, según género y módulo



Referencias

Bishop. S.L; Sweeney M.P. Huerta M.; Havdah. A. and Lord. C. "Sex differences in ADOS-2 scores and classifications among verbally fluent children with Autism Spectrum Disorder". Poster at IMFAR 2017.

Hiller RM, Young RL, Weber N. "Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting". J Abnorm Child Psychol, 2014 Nov;42(8):1381-93.

Huke V, Turk J, Saeidi S, Kent A, Morgan JF. "Autism spectrum disorders in eating disorder populations: a systematic review". Eur Eat Disord Rev. 2013 Sep;21(5):345-51.

Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B, Szatmari P, Happé F, Baron-Cohen S; MRC AIMS Consortium. "Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism". Autism. 2017 Aug;21(6):690-702.

Mandy W, Pellicano L, St Pourcain B, Skuse D, Heron J. "The development of autistic social traits across childhood and adolescence in males and females". J Child Psychol Psychiatry, 2018 Apr.

Rynkiewicz A, Schuller B, Marchi E, Piana S, Camurri A, Lassalle A, Baron-Cohen S. "An investigation of the 'female camouflaging effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences". Mol Autism. 2016 Jan 21;7:10.

Tillmann J., Ashwood K., Absoud M., Bölte S. et al " Evaluating Sex and Age Differences in ADI-R and ADOS Scores in a Large European Multi-site Sample of Individuals with Autism Spectrum Disorder ". J Autism Dev Disord 2018.

Van Wijngaarden-Cremers PJ, van Eeten E, Groen WB, Van Deurzen PA, Oosterling IJ, Van der Gaag RJ. "Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis". J Autism Dev Disord. 2014 Mar;44(3):627-35.

Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 2014 ,53(2), 237-257.

26311 - ESTUDIO DESCRIPTIVO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TEA ATENDIDOS EN LA USMIJ DE CARTAGENA

Angeles Diaz-Caneja Greciano, Cristina Laiz, Federico Cardelle

En la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil de Cartagena se ha observado un aumento del número de casos con el diagnóstico de Trastorno del espectro autista (TEA) o Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD).

Se ha recogido el número de casos atendidos con estos diagnósticos en 2016 a través del programa informático SELENE.

Desde 2012 hasta 2016 ha aumentado exponencialmente el número de niños y adolescentes derivados con TEA o TGD. En 2012 había 257 casos siendo 450 casos en 2016. Esto supone un 14% de los casos vistos en un año.

Se hace una descripción de estos pacientes en cuanto a características demográficas, familiares y educativas, presencia de comorbilidades y tipo de intervenciones que reciben.

Autores: María Merino, Rodrigo García, Alejandro González, Sandra García, Jaione Manero, Ignacio Calle

Abstract

Existe consenso sobre los beneficios que el aprendizaje colaborativo y por proyectos produce en el rendimiento estudiantil, las habilidades de toma de decisiones, autonomía, y habilidades comunicativas y sociales. Estos modelos de trabajo por proyectos adolecen de escasa evidencia cuando se trata de colectivos especiales, apenas existe literatura que recoja buenas prácticas desde este modelo en la enseñanza de alumnos con TEA. La cooperación refleja otros aspectos positivos en el desarrollo de estrategias intra e interpersonales como es el aumento de interés por los iguales.

De acuerdo con esto, se ha tomado como referente de trabajo cooperativo el modelo de la First Lego League, y se ha adaptado a un equipo formado por alumnado con TEA y abierto a otros alumnos que se interesasen por participar conjuntamente en este equipo.

La experiencia se viene desarrollando desde el año 2014 en el marco del programa de Apoyo Psicosocial Integral para personas con TEA (APITEA) de Autismo Burgos, en colaboración con la Universidad de Burgos, promotora de la competición. La experiencia a lo largo de estos años ha contado con un total de 16 participantes, de los cuales 14 eran alumnos con TEA.

La metodología de la First Lego League implica una pregunta generadora, cada año relacionada con diferentes temas de interés social. En el marco de cada temática el alumnado debe diseñar y programar un robot, elaborar una investigación y desarrollar un proyecto orientado a proponer una solución innovadora a una problemática relacionada con el tema marco, así como exponer el total del trabajo realizado.

La evaluación de la eficacia y el aprendizaje se realiza a través de valoraciones externas, siguiendo un proceso de valoración interjueces, para el que se utilizan rúbricas que valoran las áreas de robot y programación, proyecto científico y valores. Cada una de estas áreas cuenta con nueve indicadores entre los que se evalúan aspectos como la cooperación, trabajo en equipo, comunicación, inclusión, respeto, gestión de roles o coopertición.

Como líneas futuras, se pretende protocolizar la adaptación del modelo FLL al alumnado con TEA para favorecer el desarrollo de dinámicas similares, y valorar la capacidad que este modelo de trabajo tiene para impactar en la vida diaria de los alumnos que participan.

De dónde surge la idea:

First Lego League es una competición internacional, que prepara a través de la metodología del trabajo por proyectos (Blumenfeld y cols 1991., Krajcik y Blumenfeld, 2006) la creación de ambientes de aprendizaje (Doyle, 1977., Bravo y Forero, 2012., Moreno y cols, 2012) ricos para desarrollar destrezas transversales más allá de las tecnologías. La idea es crear un grupo específico de competición con alumnado predominantemente con Trastorno del Espectro del Autismo, aunque abierto a experiencias de inclusión inversa (Merino y cols, 2015). El proyecto surge teniendo en cuenta las

oportunidades de promoción de actividad en contexto comunitario, siguiendo el paradigma de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007), y atendiendo a la motivación intrínseca y el sentimiento de competencia que en el ámbito de las tecnologías presentan muchos alumnos con TEA.

Planteamientos:

El proyecto plantea como objetivo principal desarrollar habilidades y destrezas necesarias para el trabajo en equipo en alumnado con TEA.

Comprende que la acción y el aprendizaje solo resultan significativos si son motivadores y generan oportunidades para generalizar y poner en práctica dichos aprendizajes o para generarlos por si mismos, siendo estos últimos los que se integran mejor en el campo de conocimientos y habilidades de las personas (Yorks y Kasl, 2002)

Los objetivos específicos del proyecto son:

- Generar estrategias que favorezcan la resolución de problemas y la toma de decisiones en grupo

- Promover el desarrollo de valores prosociales en consonancia con los propios valores que plantea la First Lego League, tales como cooperación, coopertición, organización, trabajo en equipo, ayuda mutua.

- Desarrollar competencias de monitorización, planificación, pensamiento divergente y pensamiento crítico en los participantes

- Fomentar la autorregulación emocional y el desarrollo de estrategias de relajación

- Potenciar la comunicación asertiva, la escucha y la comunicación verbal y no verbal en grupo y en espacios o situaciones públicas.

- Promover la autonomía para regular habilidades como la gestión del tiempo, espacio y dinero

- Generar aprendizajes curriculares a través de la investigación acción

Metodología:

El proyecto se desarrolla siguiendo la metodología del aprendizaje basado en proyectos (Boss y Krauss, 2014) y los principios educativos del modelo TEACCH para favorecer experiencias de aprendizaje significativo, estructurado, positivo y funcional (Messibov, 2018)

Los entrenadores son un apoyo o guía que debe favorecer que el aprendizaje sea realizado por los alumnos, esencialmente por descubrimiento, sin influir en sus tomas de decisiones y favoreciendo con provocaciones comunicativas y retos la iniciativa de los participantes.

Algunas de las técnicas utilizadas para favorecer la participación y la incorporación de procesos cognitivos de toma de decisiones y resolución de problemas han sido la tormenta de ideas, las tablas de decisión, técnicas de toma y análisis de datos, análisis DAFO, sondeo dialéctico, grupos de enfoque, planteamiento de soluciones y estrategias para favorecer el pensamiento divergente. El propio programa plantea numerosas oportunidades para poner en marcha estos mecanismos; entre algunas de las situaciones que los alumnos tienen que resolver se encuentran la elaboración de un logotipo y la elección del nombre del equipo, la decisión sobre el proyecto científico, el reparto de roles de coordinación o la resolución de problemas en la programación sobre las pruebas del robot, entre otros.

El desarrollo de valores prosociales implica directamente a los alumnos en la definición y elección de los valores que quieren representar en el campeonato. Los participantes conocen las rúbricas y se sienten motivados al desarrollo de los mismos partiendo de su identidad inicial como grupo y de sus experiencias de cooperación (cooperación con otros equipos con los que se compite) en el entorno comunitario y en el conocimiento de grupos cercanos y la ayuda mutua entre ellos.

La planificación es fundamental en todo el proyecto. El desarrollo de un proyecto partiendo desde la elección por parte de los participantes de la problemática o necesidad a cubrir les exige tomar conciencia de la actividad desde una perspectiva global e ir siguiendo una planificación y cumpliendo con indicadores de tiempo y progreso para llegar a tiempo con todas las actividades resueltas. El trabajo siempre se realiza en grupo y no se puede postergar ni realizar de manera individual por lo que existe un compromiso que adquiere de manera personal, siendo cada uno de ellos encargado y responsable final de alguno de los aspectos que integran la competición (investigación, póster, diseño, redes sociales, proyecto científico, gestión de costes y recursos, presentación oral, programación, comportamiento del robot, cumplimiento de valores...).

Como apoyo para fomentar la autorregulación emocional y el desarrollo de estrategias de relajación, se ha incorporado al inicio de cada sesión la práctica de estrategias de respiración, relajación y parada de pensamiento. Esta actividad se realiza durante los quince primeros minutos de encuentro del grupo, antes de la realización de la puesta en común de avances y reparto de tareas. Cada sesión explica una técnica diferente y se selecciona una como objeto de apoyo durante la jornada de competición en el torneo, para ser incorporada previa a los ensayos y presentación y realización de las diferentes pruebas. Uno de los aspectos fundamentales del equipo es desarrollo de una comunicación eficaz, consciente del entorno y respetuosa con los compañeros y con los otros equipos participantes. Existen espacios reservados para la puesta en común y para que todos los participantes expongan sus ideas y sean valoradas por sus compañeros. Se entrenan técnicas dramáticas, de voz y de uso de gestualidad para la preparación de la comunicación oral el día de la competición, y se guía a los participantes en la elaboración de guiones, esquemas y materiales que les ayuden a seleccionar la información relevante. En la First Lego League, la palabra yo se transforma en nosotros, las ideas se expresan con palabras y con gestos, y todos compartimos la responsabilidad de la comunicación global, disponiéndonos a ayudar y a ceder a cada compañero su espacio.

Entre las habilidades de vida diaria que se promueven se trabaja la importancia de la imagen tanto personal como del equipo, así como aspectos como la responsabilidad sobre la gestión de todo el proceso, siendo ellos los encargados del manejo de redes sociales, recursos económicos, gastos y dinero para invertir en productos o marketing, y otros valores como la asistencia, la puntualidad y la gestión del teléfono y respuesta a mensajes instantáneos y buen uso del WhatsApp y redes sociales.

El aprendizaje curricular también se encuentra presente a lo largo de todo el desarrollo del proyecto. Con respecto a la programación se maneja la aplicación de fórmulas para el cálculo de distancias, así como para mejorar la eficacia de determinadas estrategias, poniéndose en marcha principios de física, uso de fórmulas matemáticas, comprensión de geometría, medición, cálculo de probabilidades entre otros aprendizajes, asimismo conocimientos tecnológicos de programación y científicos sobre diversas áreas que abarcan la biología, la astronomía o geografía por citar algunos de los aspectos sobre los que se ha trabajado en los últimos años. A través de los proyectos científicos se aborda la metodología de investigación, así como el uso de redes informales y referencias bibliográficas fiables, y se conecta a los alumnos con aspectos sociales y éticos que afectan a las personas, planteándoles el reto de observar en su realidad problemas que requieren solución por su parte. Los aspectos lingüísticos, la capacidad de síntesis o la búsqueda de información en fuentes inglesas terminan de conformar un patrón de motivación al aprendizaje a través de lo significativo de sus experiencias.

Algunos de los productos y logros que han desarrollado estos alumnos se pueden consultar en los siguientes enlaces:

[WEB ASTIAQUABOTS: https://autismoburgos.wixsite.com/hydrodynamics/blog](https://autismoburgos.wixsite.com/hydrodynamics/blog)

[BLOG PROYECTO ROBOPROTECTORS](http://conoceyprotege.blogspot.com/) <http://conoceyprotege.blogspot.com/>

[VIDEO CUIDA EL PLANETA ASTI LEGOBOSS](https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=6bGQYx1WUlw) <https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=6bGQYx1WUlw>

[VIDEO PRUEBA DEL ROBOT](https://twitter.com/FLLBurgos/status/967368353168920578/video/1) <https://twitter.com/FLLBurgos/status/967368353168920578/video/1>

[ASTI AUTISMO BURGOS NOTICIAS](https://asti.es/es/noticias/asti-mobile-robotics-participa-en-una-nueva-edicion-de-fll-burgos/9522) <https://asti.es/es/noticias/asti-mobile-robotics-participa-en-una-nueva-edicion-de-fll-burgos/9522>

[PREMIO AL COMPORTAMIENTO DEL ROBOT](http://www.grupoantolin.com/es/grupo-antolin-apoya-la-ciencia-y-la-tecnologia-con-el-first-lego-league) <http://www.grupoantolin.com/es/grupo-antolin-apoya-la-ciencia-y-la-tecnologia-con-el-first-lego-league>

[FLL HERRAMIENTA DE INCLUSIÓN](http://www.firstlegoleague.es/blog/first-lego-league-como-herramienta-de-inclusion-autismo-burgos/) <http://www.firstlegoleague.es/blog/first-lego-league-como-herramienta-de-inclusion-autismo-burgos/>

Conclusiones:

La metodología de trabajo colaborativo y por proyectos presenta diversas ventajas curriculares, especialmente en aspectos relacionados con la adquisición de competencias y destrezas como el trabajo en equipo, el aprender a aprender, la planificación y ejecución de tareas o competencias de expresión lingüística oral y por escrito. Hay evidencias de que el uso del trabajo colaborativo promueve la aceptación entre pares y de que el uso de trabajo por proyectos favorece aspectos actitudinales hacia el aprendizaje y mejora el autoconcepto. La First Lego league es un modelo que se ajusta a estos parámetros de trabajo colaborativo y por proyectos, y ofrece aspectos que la hacen especialmente recomendable para potenciar estos aprendizajes en alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo, como son claridad en las explicaciones, concreción en las expectativas, funcionalidad de los aprendizajes, aprendizaje sin error y promoción de aspectos manipulativos y viso espaciales fomentando su implicación y sensación de competencia.

Bibliografía:

- Blumenfeld, P. C., Soloway, E., Marx, R. W., Krajcik, J. S., Guzdial, M., & Palincsar, A. (1991). Motivating project-based learning: Sustaining the doing, supporting the learning. *Educational psychologist*, 26(3-4), 369-398.
- Boss, S., & Krauss, J. (2014). *Reinventing project-based learning: Your field guide to real-world projects in the digital age*. International Society for Technology in Education.
- Bravo Sánchez, F. Á., & Forero Guzmán, A. (2012). La robótica como un recurso para facilitar el aprendizaje y desarrollo de competencias generales. *Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 13(2).
- Doyle, W. (1977). Learning the classroom environment: An ecological analysis. *Journal of teacher education*, 28(6), 51-55.

- Yorks, L., & Kasl, E. (2002). Toward a theory and practice for whole-person learning: Reconceptualizing experience and the role of affect. *Adult Education Quarterly*, 52(3), 176-192.
- Krajcik, J. S., & Blumenfeld, P. C. (2006). *Project-based learning*(pp. 317-34). na.
- Merino, M., Zamora, M., Amat, C., Antúnez, B., Sancho, J. A., & Carmona, M. B. (2015). *Todo sobre el Asperger: guía de comprensión para profesionales, familiares y afectados*. Alfaomega.
- Mesibov, G. (2018). *Accessing the curriculum for pupils with autistic spectrum disorders: Using the TEACCH programme to help inclusion*. Routledge.
- Moreno, I., Muñoz, L., Serracín, J., Quintero, J., Patiño, K., & Quiel, J. (2012). La robótica educativa, una herramienta para la enseñanza-aprendizaje de las ciencias y las tecnologías.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.

(María Ruíz-Peña Sánchez Ibargüen, Carmen Molina Villalba, Montse Navarro Ríos, Raquel Montllor Linares, Regina Cortés Echezortu, Inés López López)

1. JUSTIFICACIÓN

En EEUU, el CDC cifra la prevalencia del autismo en una ratio de 1 por cada 58 nacidos; en Europa se manejan índices de prevalencia mucho más conservadores. El proyecto ASDEU (estudio europeo de prevalencia de los TEA) ha concluido recientemente un primer estudio estadístico y habla de un 0,9% de personas diagnosticadas en España, un porcentaje similar al de otros países europeos que se mantienen en torno al 1 o 1,2%. Con respecto a la presencia femenina, en 1990 se hablaba de 1 mujer por cada 8 hombres. Hay estudios que refieren 1 cada 9 en el caso de niñas con autismo y discapacidad intelectual y 1 cada 4 en casos de Asperger. Según un reciente estudio del University College of London en 2017, nos encontraríamos en el escenario actual con 1 mujer por cada 3 hombres. Este cambio de paradigma ha puesto el foco en la mujer, despertando un interés creciente de las comunidades científicas y de apoyo, a la vez que se evidencia paralelamente una falta de información y formación, con el consiguiente sesgo de género en la práctica profesional y dificultad diagnóstica, provocando infradiagnóstico o directamente diagnóstico erróneo, algo frecuente cuando se trata de niñas y mujeres.

Por tanto, podemos afirmar que la población TEA en femenino estimada, es mucho mayor a la población identificada y es por ello, que se hace necesaria una labor de sensibilización y visibilización de este colectivo, que haga posible un mejor reconocimiento que contribuya a equiparar los datos a la realidad. Este modelo ha de basarse en el empoderamiento del colectivo femenino en el espectro autista y su autorrepresentación, logrando entornos colaborativos que permitan el avance certero en la investigación y las estrategias de apoyo.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA / PLANTEAMIENTO

Se debe romper el estereotipo social del autismo, dado que desde que se ha extendido el espectro, con la revisión del DSM-5 y el CIE11, incorporándose al grupo las personas con Síndrome de Asperger, ha crecido exponencialmente el número de individuos con capacidades intelectuales preservadas o superiores que se engloban bajo el término TEA; lo que rompe los paradigmas y estereotipos que vinculaban tradicionalmente al autismo con la discapacidad intelectual y/o dependencia.

Por otra parte, se ha de tener en cuenta que los elementos de diagnóstico para el autismo se han desarrollado tradicionalmente sobre el patrón masculino obviando las manifestaciones en niñas y mujeres, por lo que existe una carencia de instrumentos que identifiquen rasgos sutiles y complejos. Las niñas usan comportamientos compensatorios como, por ejemplo, mantener un estrecho contacto con sus iguales, por lo que pueden no ser diagnosticadas durante la infancia al ser percibidas a veces como niñas pasivas, más que con dificultades sociales, y pueden no llamar la atención

como los niños con conductas disruptivas (Wagner, 2006). No se toman como referencia los procesos de aprendizaje para enmascarar sus dificultades sociales y su capacidad de camuflaje (Attwod, 2000). Como consecuencia nos encontramos con un gran colectivo de mujeres silenciadas e incomprendidas. Los errores diagnósticos en la clínica diaria pasan por basar sus conclusiones en el análisis de conductas y no en el análisis de procesos (Garrote, 2018), lo que provoca en el caso de las mujeres dentro del espectro, un sesgo en la identificación y como consecuencia un enorme infradiagnóstico y la no atención de sus necesidades reales.

3. METODOLOGÍA

El análisis de la matriz de debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades (DAFO) desde el lado femenino del espectro en nuestro país arroja las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES

- Escasez de estudios descriptivos y literatura con base científica en la materia e inexistencia de instrumentos de identificación adaptados y falta de servicios de apoyo adecuados a sus necesidades reales.
- Invisibilización de las mujeres de perfiles diversos en actos institucionales del sector.
- Falta de presencia del TEA femenino en los principios de transversalidad en las políticas de Igualdad.
- Doble estigmatización y situación de permanente incomprensión, de angustia y de indefensión, provocando enfermedades comórbidas que no existirían si se diese un buen diagnóstico y unos apoyos adecuados.
- **Ausencia de abordaje del tema como prioridad en las agendas de las principales entidades profesionales y asociaciones de familias de personas con TEA.**

FORTALEZAS

- Colectivo de mujeres con capacidades y dominio de estrategias de introspección, automonitorización, camuflaje, guionización, sistematización de situaciones, combinación de patrones, criterio, método y resiliencia que pueden aportar un modelo de colaboración en plano de igualdad junto a los profesionales especializados para desarrollar modelos de intervención centrados en apoyos para el desarrollo personal pleno.
- Conocimiento acumulado por su experiencia vital y trabajo de investigación realizado. Aprendizaje autodidacta.
- Valores orientados a la superación de sus propias dificultades, con la atención puesta en el descubrimiento personal y la aceptación que promueva la toma de decisiones para la autodeterminación.
- Cuestionamiento de la realidad en la detección y en la intervención, por parte de algunos profesionales que lo ponen de manifiesto en diferentes foros y desarrollan proyectos para recopilar información y recursos.
- Visibilización de perfiles personales diversos que pueden apoyar a otras mujeres a sentirse reconocidas y creación de redes entre la comunidad de mujeres TEA.

.

AMENAZAS:

- Androcentrismo predominante y modelo de diagnóstico patologizante.
- Cuestionamiento de algunos profesionales sobre prevalencias (sobrediagnóstico)

- Falta de credibilidad hacia las mujeres por parte de profesionales no actualizados en temática de género que perpetúan estereotipos no fundamentados, aun existiendo valoraciones acreditadas por profesionales de la salud con pruebas de diagnóstico avaladas como ADOS 2 y ADI-R.
- Prejuicios que carecen de base científica y son profundamente injustos, porque culpabilizan a las mujeres al no ser reconocidas sus dificultades o características personales bajo su condición.
- Desigualdad estructural del sistema actual, donde el nivel de inteligencia supone una amenaza para el reconocimiento de su condición.
- Trivialización de las dificultades de adaptación o de autorregulación emocional ante su invisibilidad, al permanecer la conducta externa aparentemente inalterable, lo que dificulta la prevención de situaciones de desbordamiento.

OPORTUNIDADES:

- Cuestionamiento de la hegemonía actual del conocimiento sobre el TEA, reconstruyendo el paradigma conceptual a la luz del conocimiento reciente generado sobre las mujeres.
- Sensibilizar acerca de la complejidad en identificación del autismo femenino en perfiles de alta capacidad e informar de la singularidad, complejidad y variabilidad de sus manifestaciones en las mujeres que lo presentan.
- Compromiso de incrementar la atención y sensibilidad hacia el colectivo de mujeres dentro del espectro sin discapacidad intelectual, contribuyendo a disolver ciertos mitos que se han ido estableciendo.
- Favorecer diagnósticos comprensivos como vía de autoconocimiento y mejora de la calidad de vida.
- Colaborar conjuntamente con los profesionales en el diseño de programas de intervención ajustados a las necesidades reales.
- Favorecer la formación de los profesionales en conceptos, valores, experiencias y dimensión social del autismo femenino.
- Incrementar el espacio dedicado a estos asuntos en la ofertas de contenidos sociales en los medios de comunicación.
- Revisar el estilo y el lenguaje de los documentos de las entidades para actualizar términos, enfoques y garantizar el uso de un lenguaje no excluyente.
- Promover que las entidades de referencia construyan su estructura de organización interna y procesos de toma de decisiones contando con la representación de mujeres con TEA, así como impulsar la convergencia asociativa y la unidad de criterio.

4. POSTULADOS

Este año 2018 ha sido declarado por la OMS (Organización Mundial de la Salud) como el Año Internacional de las Niñas y Mujeres con Autismo. En este escenario un grupo de mujeres crean CEPAMA: Comité para la Promoción y Apoyo de las Niñas y Mujeres Autistas, a través del cual visibilizar a las niñas y mujeres, favorecer su inclusión social y defender sus derechos. No es fácil afrontar la incredulidad, las críticas y la incomprensión del entorno, sin embargo estimamos que es un deber ético para con la comunidad femenina actual, una cuestión de justicia social y una necesidad para mejorar la calidad de vida de las nuevas generaciones de mujeres con TEA.

Misión:

CEPAMA tiene como misión trabajar en favor de las mujeres y niñas autistas, para promover su visibilidad, la defensa de sus derechos y el reconocimiento de las condiciones que eleven su nivel de calidad de vida, para el logro de su inclusión social plena y su bienestar.

Visión:

CEPAMA pretende aunar actuaciones a nivel nacional que promuevan reconocer la diversidad de las mujeres y niñas autistas defendiendo sus derechos en los ámbitos políticos, educativos, sociales y laborales y promoviendo la visibilidad de las mujeres y niñas autistas y la mejora de su calidad de vida, hasta alcanzar la inclusión plena en la sociedad.

Valores:

CEPAMA defiende los valores de igualdad entre todas las personas, defensa de los derechos y celebración de la diversidad humana y se organiza de forma democrática, ética y participativa entre todos sus miembros.

5. ÁMBITOS DE ACTUACIÓN DE CEPAMA

Incidencia política: Reivindicamos y promovemos el ejercicio efectivo de los derechos de las mujeres dentro del espectro, participando proactivamente en desarrollos normativos y generando alianzas y relaciones estratégicas con otras organizaciones del Tercer Sector de Acción Social de ámbito nacional e internacional, así como con la Administración Pública, partidos políticos y entidades privadas. Algunas de las acciones que en este ámbito estamos llevando a cabo son: Participación protagonista en la redacción de la PNL firmada por todos los grupos políticos en el congreso de los Diputados, donde se reclaman entre otras cuestiones el contar con los apoyos a los que se tienen derecho. <http://www.infocoonline.es/pdf/DSCD-12-CO-368.pdf>

Incidencia social: Potenciamos y mejoramos la imagen social del colectivo femenino mediante el desarrollo de acciones de sensibilización que visibilizan su realidad, necesidades y capacidades poniendo el énfasis en las distintas presentaciones de niñas y mujeres dentro del espectro autista y del reconocimiento de su neurodiversidad. Algunas de las campañas de sensibilización lanzadas a través del blog de CEPAMA, redes sociales y otros medios de comunicación son:

- 18 de febrero Día Internacional del Síndrome de Asperger, 2 de abril Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo: Campaña de “Frases sobre el autismo en Femenino”
- 8 de marzo Día Internacional de la Mujer. Programa de Radio Nacional <http://www.rtve.es/alacarta/audios/el-suplemento-de-radio-5/suplemento-radio-5-marea-violeta-09-03-18/4512898>
- I Jornada de Formación y Visibilización “Mujeres TEA: desde dentro del espectro”. <https://cepamatea.wordpress.com/2018/07/13/cepama-en-la-ser/>

Incidencia educativa: Contribuimos a una mejor formación del profesorado, determinante para lograr un enfoque preventivo y un acompañamiento por las diferentes etapas del sistema educativo, reconociendo sus necesidades reales en el plano emocional y potenciando al máximo su desarrollo personal y curricular. Concienciamos de la importancia de

la intervención en entornos no-estructurados y del aprendizaje de habilidades asociadas al contexto. Algunas actuaciones que en este ámbito que estamos llevando a cabo son:

- Charlas en centros escolares dirigidas al profesorado, alumnado y familias.
- Reclamación de la inclusión en los censos de la población escolar reconocida con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.

- Interpretación descriptiva de Cuestionarios de Detección de Indicios para tutores con la intención de lograr una detección precoz.
- Promoción de Programas Específicos de Autoconcepto, Autoestima, HHSS etc.

Incidencia sanitaria: Promovemos avanzar en el conocimiento diferenciador de las características del TEA femenino por parte del personal sanitario. Algunas de las actuaciones en este ámbito que estamos llevando a cabo son:

- Edición de folletos divulgativos dirigidos a los departamentos de Salud y Prevención de Riesgos Laborales de empresas o administraciones.
- Sensibilización a los profesionales de la salud sobre necesidades de las mujeres con TEA en escenarios específicos, como el ginecológico o los relacionados con la maternidad.
- Denuncia de la vulneración de derechos del colectivo transexual, quien en muchas ocasiones se ve obligado a elegir entre diagnóstico de TEA o tratamiento hormonal.

Incidencia en la lucha contra el abuso y el maltrato en la mujer:

- Creación de grupos de trabajo para la reflexión sobre las estrategias de comprensión y respuesta de las niñas y mujeres con TEA ante el abuso y el maltrato.
- Charlas divulgativas y apoyo específico a las instituciones del ámbito de la seguridad (policía local y nacional) para visibilizar a este colectivo de mujeres y favorecer su atención y protección en situaciones de abuso y maltrato tanto en los espacios familiares como sociales.

5. CONCLUSIONES.

Gran parte del colectivo de mujeres adultas dentro del espectro del autismo cuenta con capacidades específicas (introspección, altruismo e interés social) que lo convierten en elemento dinamizador en el contexto del autismo en general en todos sus ámbitos.

El modelo de autorrepresentación de CEPAMA, de carácter abierto, colaborativo y que promueve la participación en plano de igualdad con todas las entidades profesionales y asociaciones del autismo, busca sumar y acelerar los procesos de investigación social y toma de decisiones para la defensa y protección del autismo en femenino en particular y de todo el colectivo autista en general. Se debe erradicar la múltiple discriminación del colectivo femenino de forma urgente e

inmediata. Para ello, CEPAMA aporta herramientas para la toma de conciencia, el reconocimiento y la defensa de las niñas y mujeres con TEA en todos los escenarios naturales en los que se desenvuelve la sociedad.